

# RAPPORT D'ETUDE POUR LE CNDEE

**OCTOBRE 2016**

**« SPECIFICITE ET VALEUR AJOUTEE  
D'UN ETABLISSEMENT SPECIALISE EPILEPSIE »**

# Remerciements

Au terme de cette étude, nous tenons à remercier toutes les personnes rencontrées :

- les directeurs des organisations du CNDEE ;
- les médecins neurologues ;
- les soignants ;
- les travailleurs sociaux ;
- les cadres intermédiaires qui ont répondu à nos questionnements et qui nous ont permis de clarifier cet univers très particulier d'un « monde de l'épilepsie ».

Nous tenons en particulier à saluer l'écoute attentive dont M. NAUREILS et M. LUIGGI ont témoigné au cours de cette étude.

# Sommaire

---

<b>Introduction générale</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Repérage cartographique des établissements et des services ayant participé à l'étude</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 L'implantation territoriale des structures rencontrées</b> .....	<b>6</b>
<b>1.2 Etablissements et services spécialisés du réseau CNDEE</b> :.....	<b>7</b>
1.2.1) Le secteur ENFANCE / ADOLESCENCE et son implantation géographique.....	8
1.2.2) Le SECTEUR ADULTE et son implantation géographique : .....	13
<b>2. Spécificités des épilepsies</b> .....	<b>17</b>
<b>2.1. La complexité de la pathologie</b> .....	<b>17</b>
<b>2.2. Les situations de « crise » et leur gestion</b> .....	<b>18</b>
<b>2.3. Des troubles associés</b> .....	<b>20</b>
<b>2.4. Des patients avec épilepsies sévères</b> .....	<b>20</b>
<b>2.5. Evolution des prises en charge</b> .....	<b>22</b>
<b>3. La spécificité des établissements spécialisés</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1 Orientations organisationnelles</b> .....	<b>24</b>
<b>3.2. Ressources internes</b> .....	<b>26</b>
<b>3.3. Ressources externes</b> .....	<b>32</b>
<b>4. Des éléments de plus-value</b> .....	<b>37</b>
<b>4.1. La continuité des soins</b> : .....	<b>38</b>
Des plateaux techniques hautement qualifiés : .....	38
Des objectifs et des outils médicaux et thérapeutiques : .....	38
Des équipes interdisciplinaires très articulées : .....	39
Des innovations auprès des enfants/adolescents : .....	40
Les programmes d'ETP : .....	41
Les consultations externes : .....	41
<b>4.2 Des avancées dans les pratiques de soins et de prévention</b> .....	<b>42</b>
Des changements organisationnels :.....	42
Des changements dans les pratiques de soins : .....	43
L'approche territoriale : .....	43
Des changements dans les pratiques préventives .....	44

<b>4.3 Des initiatives à promouvoir :</b> .....	<b>47</b>
Des savoirs d'expertise sur l'observation et l'évaluation des situations :.....	47
Des savoirs articulés à la recherche :.....	49
Des savoir-faire par des soins et des accompagnements personnalisés .....	51
Des avancées pour les patients/usagers .....	52
<b>5 Des éléments de synthèse .....</b>	<b>54</b>
<b>6 Des axes à poursuivre :.....</b>	<b>56</b>
<b>Conclusion générale.....</b>	<b>58</b>
<b>Repères bibliographiques .....</b>	<b>60</b>
<b>Annexe .....</b>	<b>61</b>
<b>ANNEXE 1: Liste des associations, fondations, établissements et services rencontrés au cours de l'étude. ....</b>	<b>61</b>

# Introduction générale

---

## Contexte de l'étude :

Le CNDEE (collectif national des directeurs d'établissements en épilepsie) demande au CREAI Rhône-Alpes une : « *étude qui vise à démontrer et argumenter la plus-value des établissements du CNDEE dans la prise en charge des personnes épileptiques* ».

La valeur ajoutée provient d'une prestation de meilleure qualité sur le plan thérapeutique et social, soulignons en ces quelques mots les apports spécifiques des établissements et services rencontrés au cours de cette étude.

Nous entendons soutenir la plus-value sur un plan plus philosophique, éthique et clinique au sens où la praxis mise en œuvre au sein des établissements rencontrés a une valeur « effective » au moins sur trois dimensions :

- ❖ Une expertise sur la prise en charge de situations de vulnérabilité de manière interdisciplinaire entre le sanitaire et le social véritablement articulée ;
- ❖ Une activité de « cure » et de « care » singularisée et personnalisée étayée dans des cadres institués, soucieuse de faire du « sur-mesure » plus que du prêt-à-porter impliquant des trajectoires et des parcours de soins et d'accompagnement ;
- ❖ Une prévention d'inutiles hospitalisations et des craintes familiales qui sont un facteur qu'il faudrait économiquement faire comptabiliser par un économiste de la santé.

## Le CNDEE :

Le CNDEE regroupe actuellement 19 établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil de personnes épileptiques ; il est issu d'un groupe permanent – « le Comité Inter établissements » au sein de la *Ligue française Contre l'Epilepsie (LFCE)* dans le cadre d'une mission initiée en 1992 par le secrétaire d'Etat aux handicapés, M. GILLIBERT.

Ce groupe s'est autonomisé en créant une association de directeurs dont les statuts furent déposés à la préfecture de l'Orne 10/12/1998.

Les buts du CNDEE sont :

- *La promotion des établissements spécialisés dans la prise en charge des personnes épileptiques ;*
- *La recherche, l'élaboration, la mise en commun de projets spécifiques ;*
- *L'information, la communication, la diffusion de travaux.*

Le CNDEE, notamment depuis 2006, anime et promeut un certain nombre d'actions :

- Des rencontres biennuelles des directeurs sur les sites des différents établissements français ;
- Des rencontres « métiers » ;
- Des rencontres annuelles de trois jours d'échange interdisciplinaire ;
- Des études comparatives ;
- Des relations avec les autres acteurs de l'épilepsie ;
- La participation au *schéma national handicaps rares* ;

- Des liens étroits avec le centre de ressources national FAHRES<sup>1</sup>.

### **Objectifs de l'étude :**

Des rencontres ont eu lieu avec le président et le vice-président du CNDEE<sup>2</sup> en mars et avril 2014 qui ont permis de valider en mai 2014 les objectifs et les propositions méthodologiques de l'étude :

- ❖ *Démontrer la pertinence des pratiques spécifiques à la prise en charge des personnes épileptiques ;*
- ❖ *Rendre plus lisible et plus visible dans un diagnostic partagé les modes d'accompagnement généraux et spécialisés du champ ;*
- ❖ *Expliciter dans un accompagnement méthodologique construit collectivement une culture professionnelle commune ;*
- ❖ *Valoriser les acquis et les initiatives mises en place par les praticiens du sanitaire et du médico-social concernés.*

### **Choix méthodologiques retenus :**

La lecture des différents rapports recueillis, les entretiens menés et les observations sur sites effectuées permettent de prendre en compte des éléments spécifiques aux établissements et services « épilepsie » dans les processus de prise en charge médicale et psychologique des « patients-usagers », et dans les processus d'apprentissage cognitifs et sociaux des publics accueillis et accompagnés.

Les pratiques complémentaires des acteurs professionnels du sanitaire et du médico-social, de l'enseignement et de l'éducatif s'appuient sur des parcours singuliers et institutionnels propres à cette pathologie ; enfin l'environnement de l'institution relève à la fois d'une spécificité et d'une orientation en cours dans le champ du handicap rare<sup>3</sup>.

Les éléments recueillis qui permettent de prendre en compte et de dégager la plus-value des ressources et des pratiques internes et périphériques aux structures concernées partent des indicateurs suivants :

- La proportion des personnels médicaux et paramédicaux, des personnels éducatifs, pédagogiques,
- Le nombre de patients ou d'usagers, leurs caractéristiques en classes d'âge en fonction de leur origine et de leur répartition géographique ;
- L'orientation locale, régionale, nationale des filières d'accueil ;
- Les modalités d'accueil et de sortie des établissements et services ;
- L'offre des plateaux techniques, leurs ressources internes et ressources externes ;

---

<sup>1</sup> Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante épilepsie sévère, créé en 2014 dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares lancé en 2009 ; FAHRES sera présenté dans la partie 4 de cette étude.

<sup>2</sup> Qui sont respectivement M. NAUREILS, directeur général de la MECS Castelnouvel et M. LUIGGI, directeur général de l'association établissement médical de La Teppe.

<sup>3</sup> En référence au Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, CNSA, juin 2015.

- La typologie médicale, psychologique et sociale des personnes accueillies ;
- La typologie des établissements et services inscrits dans des fondations, des associations ou des institutions sanitaires ;
- Les outils institutionnels articulés à la recherche ;
- Leur inscription dans des réseaux locaux, régionaux et nationaux, à la fois spécifiques et généralistes ;

Les éléments particuliers, inventifs, dans des interactions fortes entre le profil et la situation des patients –usagers et leurs modes d’accompagnement et de prise en charge se retrouvent notamment dans les dimensions suivantes :

#### **Du côté des patients/usagers :**

- La gestion de la crise d’épilepsie et ses conséquences ;
- La gestion des troubles associés à l’épilepsie ;
- La gestion de la restriction d’activité ;
- La variabilité des compétences des sujets concernées en fonction de leur état neurologique ;
- L’adaptation aux différents apprentissages en fonction de troubles cognitifs et psychiques corrélés à l’épilepsie.

#### **Du côté des organisations :**

- L’organisation de plateaux techniques ;
- La continuité des soins ;
- Les programmes d’Education Thérapeutique des Patients (ETP) ;
- Le suivi de cette pathologie qui prévient et évite des hospitalisations ;

Le CREAI Rhône-Alpes a sollicité des entretiens entre juin 2014 et avril 2015 avec des Directeurs Généraux, des chefs de service, des neurologues, des psychiatres, et des praticiens des établissements du CNDEE

Ces entretiens ont eu lieu sur les 13 différents sites géographiques du CNDEE pour prendre en compte des caractéristiques de l’organisation des institutions, effectuer les entretiens et les rencontres avec les praticiens, puis nous avons pris en considération les différents supports écrits produits par les Etablissements Epilepsie rencontrés, afin d’extraire des éléments d’analyse propres à la fois à chaque organisation et transversaux entre elles.

La plupart du temps, nous avons eu accès aux projets d’établissements les plus récents, des rapports d’activités des années précédentes (2012 ou 2013), parfois des rapports d’évaluation externe, ou encore d’ouvrages établis sur l’historicité des associations ou fondations les plus anciennes.

Nous avons utilisé les éléments recueillis via l’ensemble des rapports remis en mains propres ou transmis par courriel.

Nous avons rencontré 80 % des établissements adhérents au CNDEE et les éléments statistiques et cartographiques que nous indiquons dans cette étude ne couvrent que ceux auprès desquels nous nous sommes rendus.<sup>4</sup>.

Différents échanges ont eu lieu entre les représentants du CNDEE et au sein de l'équipe du CREAI RA pour proposer la rédaction de l'étude telle qu'elle se finalise en janvier 2016.

---

<sup>4</sup> L'annexe 2 présente les différentes étapes de ces rencontres et des documents institutionnels recueillis.



# 1. Repérage cartographique des établissements et des services ayant participé à l'étude

---

Comme le rappelle le Schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares 2014-2018 déjà évoqué : « *La question de la rareté et de la spécificité des situations de handicap rare, l'éloignement des ressources expertes, la nécessité de combiner technicité et proximité situent l'organisation et les modalités de réponse à un niveau national prenant appui sur les territoires interrégionaux (et non départementaux)* »<sup>5</sup>.

Même si nous n'avons pas dans le cadre de cette étude pris la perspective historique pour mieux comprendre les orientations contemporaines de ce champ, il est nécessaire de la prendre en compte pour envisager la répartition territoriale et géographique contemporaine des structures concernées.

Des personnalités médicales, religieuses et politiques vont parfaire cette implantation géographique telle qu'elle se visualise en 2015 ; prenons en compte les personnalités charismatiques et les orientations historiques telles que nous pouvons les trouver dans les ouvrages suivants pour lier le monde du présent inscrit dans un héritage fort et encore de nos jours :

- *La cité utopique* de Michel Baron pour comprendre l'implantation en Dordogne, sur le site de La Force, de la fondation John Bost qui porte de nos jours le nom de son père fondateur<sup>6</sup> ;
- La biographie sur Léopold Bellan, autre personnage de l'action sociale et médico-sociale, à l'origine de la Fondation actuelle très implantée en région parisienne<sup>7</sup> ,
- Un ouvrage sur le comte de Larnage et sur La Teppe<sup>8</sup> complète cette logique à la fois historique et géographique pour comprendre comment les terres de Tain L'Hermitage en plus de sa qualité et réputation vinicole abrite l'un des établissements pour personnes épileptiques les plus emblématiques et les plus inscrits dans cette logique territoriale, tant sur le plan local que régional, national et européen.

Nous présentons une carte générale des établissements et services rencontrés au cours de cette étude avant de les prendre en considération par approche populationnelle au sein des grandes régions.

---

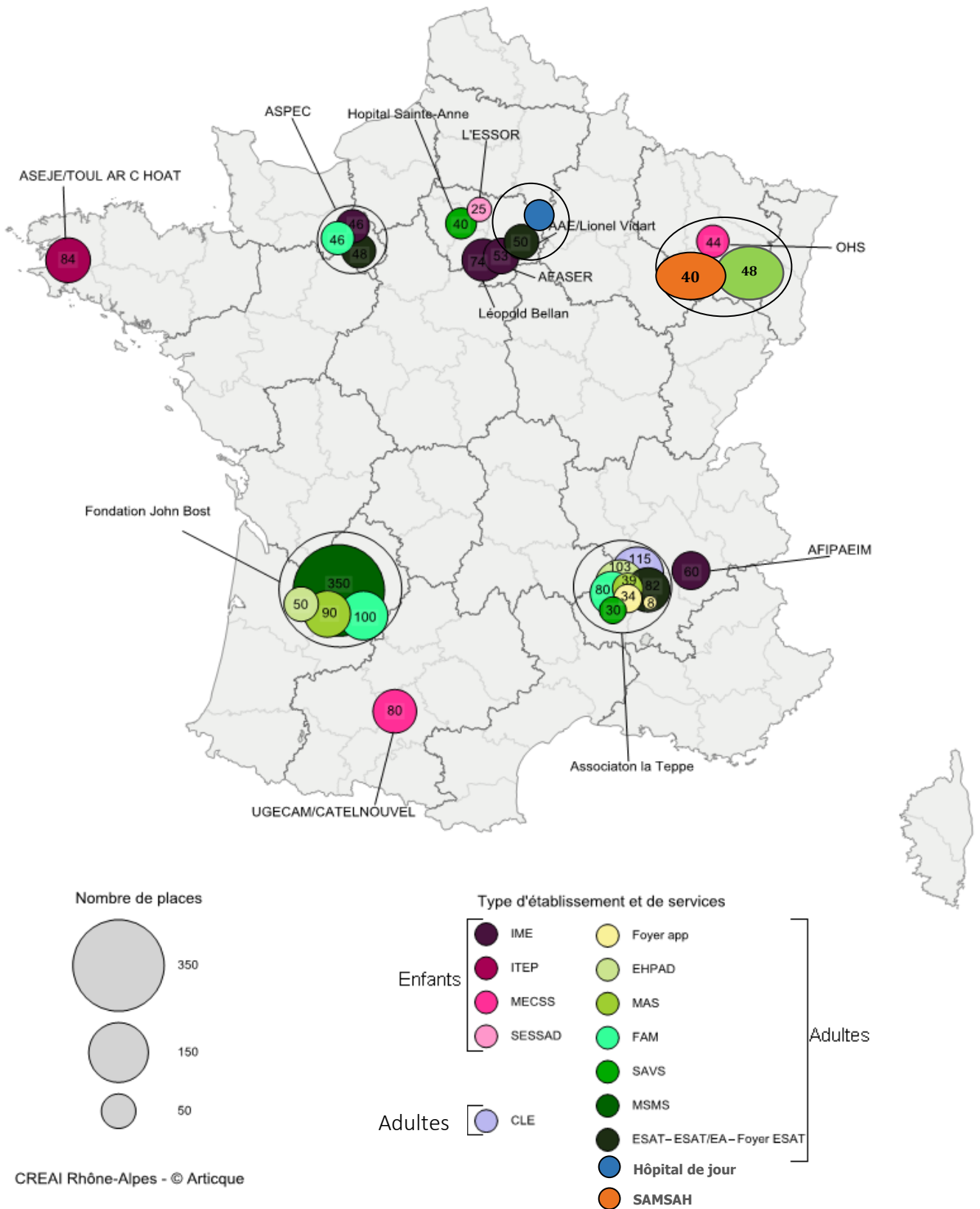
<sup>5</sup> *Schéma*, op cit, p.3

<sup>6</sup> M. Baron, *La cité Utopique, John-Bost – La Force, 1817-1881*, La Cause, 1998.

<sup>7</sup> B. Charenton, *Léopold Bellan, un pionnier de l'humanitaire*, Le cherche midi, 2008

<sup>8</sup> *La Teppe, 1856-2006<sup>8</sup>, une histoire et un avenir au service des patients épileptiques*, Jacques André Editeur, 2006

# 1.1 L'implantation territoriale des structures rencontrées



## NOMENCLATURE :

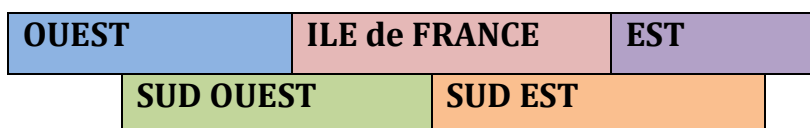
- CLE : Centre de Lutte contre l'Epilepsie
- IME : Institut Médico Educatif
- EHPAD : Etablissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MECS : Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire
- MSMM : Maison de Santé pour Maladies Mentales
- SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

## 1.2 Etablissements et services spécialisés du réseau CNDEE :

### Accueil et Accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie

- Une des premières caractéristiques est la très inégale implantation des structures spécialisées sur le territoire. Sur un total de **1924 places**, nous observons que les établissements pour enfants rencontrés représentent un effectif global d'au moins **462 places (24%)**. Ils se trouvent sur les départements du Finistère, à l'ITEP Toul Ar C'hoat, de la Haute Garonne pour la MECS Castelnouvel, de l'Isère avec l'IME Les Violettes, à Flavigny en Meurthe et Moselle, à St Maur
- Les établissements avec des places pour adultes sont plus nombreux : **1462 places (76 %)** réparties principalement sur les départements de la Drôme (Association de l'Etablissement Médical de La Teppe), de l'Orne (Association Aspec à Mortagne en Perche) et de la Fondation John Bost sur le site de la Force en Dordogne, Paris et Val de Marne.

La typologie sera donc illustrée par deux schémas géographiques en fonction des Etablissements /Services pour ENFANTS/ADOLESCENTS et ADULTES :



### 1.2.1) Le secteur ENFANCE / ADOLESCENCE et son implantation géographique

Le principal marqueur de ce secteur vient d' une pédagogie adaptée aux situations de crise des élèves atteints d'épilepsie au sein des établissements et de manière progressive dans des lieux scolaires et/ou d'apprentissage « de droit commun ».

Certaines structures accueillent des élèves atteints d'épilepsies sévères mais dont certains sont porteurs de formes plus bénignes. Les établissements et services accueillent des enfants avec des troubles associés qui peuvent bénéficier des savoir-faire acquis à partir de la prise en charge épileptique.

<p>Chateaulin (29) : <b>(ITEP)</b></p> <p>Languedias (22) : <b>(IME)</b></p> <p>Mortagne au Perche (61) : <b>(IME)</b></p> <p>St Maurice de Charencey(61) : <b>(IME)</b></p> <p><b>REGION OUEST</b></p>	<p>Bry/s/Marne (94) : <b>(IME)</b></p> <p>Paris (75) : (SESSAD)</p> <p>(SESSAD)</p> <p>St Maur (94) : (IME)</p> <p><b>REGION ILE-DE FRANCE</b></p>	<p>Flavigny (54) : <b>(MECSS)</b></p> <p><b>(IME)</b></p> <p><b>REGION EST</b></p>
<p>Léguévin(31) : <b>(MECSS/LP)</b></p> <p><b>REGION SUD-OUEST</b></p>	<p>Villard de Lans (38) : <b>(IME)</b></p> <p><b>REGION SUD-EST</b></p>	

## **REGION OUEST :**

### **❖ l'IME Les Coteaux**

- ☑ Localisation : Mortagne au Perche (61)
- ☑ Gestionnaire : ASPEC (Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées)
- ☑ 43 places
- ☑ Âge du public : 13/20 ans
- ☑ Profil du public : Déficience intellectuelle légère, moyenne et sévère avec troubles associés
- ☑ Territoire de recrutement : Grand Ouest + Ile de France
- ☑ Spécificités : plateau technique commun, dont E.E.G., avec Ets adultes. Stages. Internat de quinzaine.

### **❖ l'ITEP de Champthierry**

- ☑ Localisation : St Maurice de Charancey (61)
- ☑ Gestionnaire : ANAIS (Association d'Action et d'Insertion)
- ☑ 45 places
- ☑ Âge du public : 13/22 ans
- ☑ Profil du public : intelligence sub normale, troubles du comportement
- ☑ Territoire de recrutement : Grand Ouest + Ile de France
- ☑ Spécificités : formation professionnelle

### **❖ l'IME Bel Air**

- ☑ Localisation : Languedias (22)
- ☑ Gestionnaire : LES AMIS DE BEL AIR
- ☑ 30 places
- ☑ Âge du public : 6/22 ans
- ☑ Profil du public : Déficience, TED
- ☑ Territoire de recrutement : Bretagne

### **❖ L'ITEP de Toul ar C'Hoat**

- ☑ Localisation : Châteaulin (29)
- ☑ Gestionnaire « ASEJE » (Association pour les Soins et l'Education des Jeunes Epileptiques)

- 84 places
- Âge du public : 8/20 ans
- Profil du public : intelligence sub normale
- Territoire de recrutement : Bretagne + interrégional
- Spécificités : Ecole et collège sur site ; lycées (formation générale, technologique et professionnelle en inclusion)

## REGION ILE DE FRANCE :

### ❖ L'IME de St Maur

- Localisation : St Maur les Fossés (94)
- Gestionnaire : AFASER (Association des Familles et Amis pour l'Accueil, les Soutiens, l'Education et la Recherche) en faveur des personnes handicapées mentales
- 53 places
- Âge du public : 3 à 14 ans
- Profil du public : Déficience, TED, Psychoses
- Territoire de recrutement : départemental et départements voisins

### ❖ L'IMPRO de Bry

- Localisation : Bry/s/Marne (94)
- Gestionnaire : FONDATION LEOPOLD BELLAN
- 77 places
- Âge du public : 6 à 20 ans
- Profil du public : Déficience légère et moyenne
- Territoire de recrutement : Ile de France

### ❖ SESSAD Les Tout Petits

- Localisation : Paris
- Gestionnaire : « ASSOCIATION LES TOUT PETITS »
- 30 places
- Âge du public : 3/10 ans
- Profil du public : handicap lourd

### ❖ **SESSAD L'Essor**

- ☑ Localisation : Paris
- ☑ Gestionnaire : Association L'ESSOR
- ☑ 25 places
- ☑ Âge du public : 6/16 ans
- ☑ Profil du public : élèves d'intelligence normale scolarisés en milieu ordinaire

## **REGION EST :**

### ❖ **Le COCEE (MECSS) et l'IME de Flavigny**

- ☑ Localisation : Flavigny/s/Moselle (54)
- ☑ Gestionnaire : OHS de Lorraine (Office d'Hygiène Sociale)
- ☑ 44 places (dont 16 pour l'IME)
- ☑ Âge du public : 4/18 ans
- ☑ Profil du public : Déficience moyenne et légère
- ☑ Territoire de recrutement : Région Grand Est
- ☑ Spécificités : 2 établissements insérés dans un vaste ensemble médico-social, permettant une inclusion scolaire (EREA)

## **REGION SUD- OUEST :**

### ❖ **La MECS de Castelnouvel**

- ☑ Localisation : Léguevin (31)
- ☑ Gestionnaire : UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie)
- ☑ 80 places
- ☑ Âge du public : 6/22 ans
- ☑ Profil du public : Déficience, TED + intelligence sub normale
- ☑ Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées + interrégional
- ☑ Spécificités : Lycée Professionnel

## **REGION SUD EST :**

### **❖ L'IME Les Violettes**

- Localisation : Villard de Lans (38)
- Gestionnaire : AFIPAEIM (Association Familiale de l'Isère Pour Enfants et Adultes handicapés Intellectuels)
- 45 places en internat de semaine
- 12 places en internat continu : section handicaps rares + 3 accueils temporaires
- Âge du public : 6/20 ans
- Profil du public : Epilepsie pharmacorésistante, Déficience, TED, Psychoses
- Territoire de recrutement : Rhône Alpes
- 15 places externat relocalisé sur Grenoble



## 1.2.2) Le SECTEUR ADULTE et son implantation géographique :

Les profils accueillis sont globalement plus homogènes que dans le secteur enfance, avec notamment une épilepsie sévère et des troubles associés. Les structures les plus récentes ont un agrément FAM ou MAS. Les plus anciennes ont une offre plus diversifiée.

Nous situons les organisations liés à l'hébergement, les soins et le travail/insertion des sujets atteints d'épilepsie, sans omettre les services qui prennent en compte leur vieillissement.

<p>Mortagne au Perche (61) :</p> <p><b>(ESAT)</b> <b>(FH)</b> <b>(1 FAM)</b> <b>(MAS)</b></p> <p>Broons (22) :</p> <p><b>(MAS)</b></p> <p><b>REGION OUEST</b></p>	<p>Créteil (94) :</p> <p><b>(HJ)</b> <b>(ESAT)</b></p> <p>Fontenay les Bris (95) :</p> <p><b>(FAM)</b></p> <p>Paris (75) :</p> <p><b>SAVS</b></p> <p><b>REGION ILE DE FRANCE</b></p>	<p>Dommartin les Toul (54) :</p> <p><b>(MAS)</b> <b>(SAMSAH)</b></p> <p><b>REGION EST</b></p>
<p>La Force (24) :</p> <p><b>(FAM)</b> <b>(MAS)</b> <b>(Psychiatrie)</b></p> <p><b>REGION SUD OUEST</b></p>	<p>Tain L'Hermitage (26):</p> <p><b>(FAM)</b> <b>(EHPAD)</b> <b>(ESAT) FH</b> <b>, (MAS)</b> <b>(SAVS)</b> <b>(Sanitaire)</b></p> <p>St Etienne Saint Geoirs (38) :</p> <p><b>(FAM)</b></p> <p><b>REGION SUD EST</b></p>	

## REGION OUEST :

### ❖ FAM les Rainettes

- ☑ Localisation : Broons (22)
- ☑ Gestionnaire : « LES AMIS DE BEL AIR »
- ☑ FAM : 40 places
- ☑ Territoire de recrutement : Bretagne + départements limitrophes

### ❖ ASPEC - Mortagne

- ☑ Localisation : Mortagne au Perche (61)
- ☑ Gestionnaire : « ASPEC » (Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées)
- ☑ ESAT/Foyer "Le Val" : 51 places+ foyer d'hébergement « Le Val » : 46 places
- ☑ FAM "Résidence des Terres Noires" : 48 places
- ☑ MAS "Résidence de la Colline" : 10 places
- ☑ Territoire de recrutement : Grand Ouest + Ile de France
- ☑ Spécificités : plateau technique dont EEG commun avec IME / long séjour / stages et accueils temporaires.

## REGION ILE DE FRANCE :

### ❖ Hôpital de Jour Lionel Vidart-ESAT/PE

- ☑ Localisation : Créteil (94)
- ☑ Gestionnaire : « AAE » (Association l'Aide à l'Epileptique)
- ☑ ESAT/PE : 50 places
- ☑ Hôpital de Jour Lionel Vidart : 40 places
- ☑ Territoire de recrutement : Ile de France
- ☑ Spécificités : hôpital de jour SSR. Epilepsie avec handicaps associés

### ❖ **FAM l'Essor**

- ☑ Localisation : Fontenay les Bris (95)
- ☑ Gestionnaire : « L'ESSOR »
- ☑ FAM : 40 places
- ☑ Territoire de recrutement : Ile de France

### ❖ **Hôpital Sainte Anne**

- ☑ Localisation : Paris (75)
- ☑ Gestionnaire : « HOPITAL STE ANNE »
- ☑ SAVS : 40 places
- ☑ Territoire de recrutement : Paris
- ☑ Spécificités : adossé au département de neurologie de l'Hôpital

## **REGION EST :**

### ❖ **Dommartin**

- ☑ Localisation : Dommartin les Toul (54)
- ☑ Gestionnaire : OHS de Lorraine (Office d'Hygiène Sociale)
- ☑ MAS : 40 places d'hébergement permanent et 8 places d'hébergement temporaire
- ☑ SAMSAH : 40 places
- ☑ Territoire de recrutement : Grand Est

## REGION SUD- OUEST :

### ❖ John Bost

- ☑ Localisation : La Force (24)
- ☑ Gestionnaire : « FONDATION JOHN BOST »
- ☑ Territoire de recrutement : Aquitaine + Grand Sud Ouest
- ☑ 800 places
- ☑ Spécificités : un service sanitaire d'entrée : le Centre de Lutte contre l'Epilepsie (le CLE) et l'ensemble de la gamme des établissements et services médico-sociaux en aval

## REGION SUD EST :

### ❖ La Teppe

- ☑ Localisation : Tain l'Hermitage (26)
- ☑ Gestionnaire : « ASSOCIATION ETABLISSEMENT MEDICAL DE LA TEPPE »
- ☑ Centre de Lutte contre l'Epilepsie : 115 lits
- ☑ ESAT : 65 places
- ☑ SAVS : 30 places
- ☑ FAM: 80 places
- ☑ MAS : 31 places
- ☑ EHPAD : 101 places
- ☑ Territoire de recrutement : Régional + National
- ☑ Spécificités : un service sanitaire d'entrée (le CLE) et l'ensemble de la gamme des établissements et services médico-sociaux en aval

### ❖ FAM les 4 Jardins

- ☑ Localisation : St Etienne de St Geoirs (38)
- ☑ Gestionnaire : « FCES » (FONDATION CAISSE D'EPARGNE POUR LA SOLIDARITE)
- ☑ FAM : 40 places
- ☑ Territoire de recrutement : Rhône Alpes

Nous constatons dans cette étude que malgré les diversités et inégalités d'implantation sur le territoire national, la coordination et la coopération effectives entre les établissements et les services permet d'ajuster des parcours de soins et d'accompagnement qui vont dans l'intérêt des patients/usagers et de leurs familles eu égard aux spécificités dont nous allons maintenant rendre compte.

## 2. Spécificités des épilepsies

---

Avant de regarder les orientations institutionnelles et organisationnelles et d'en dégager leurs particularités, prenons en considération une meilleure compréhension du symptôme épilepsie qui couvre un éventail conciliant des dimensions neurologiques, des questions très contemporaines articulées à l'évolution de la clinique et de la recherche, et la gestion des situations de crise très spécifiques à ces types de handicaps et de pathologies.

### 2.1. La complexité de la pathologie

L'épilepsie est, après la migraine, le premier motif de consultation chez un neurologue. En France, plus d'un demi-million de personnes, dont 250.000 jeunes de moins de 20 ans, avec une incidence de 10.000 nouveaux cas par an, souffrent de la maladie. Malgré sa fréquence, l'épilepsie reste largement méconnue du grand public, qui l'identifie à tort comme une pathologie psychiatrique. Synonyme de crises convulsives spectaculaires, soudaines et imprévisibles, elle fait toujours l'objet de peurs, de fantasmes et de préjugés.

L'épilepsie est une maladie chronique qui, dès ses premiers signes, perturbe la vie quotidienne de la personne. Dès le diagnostic posé, la personne a besoin simultanément :

- Des soins adéquats (traitements médicamenteux ; possibilité de chirurgie ; évaluation neuropsychologique ; dépistage précoce des pathologies associées et prise en charge adaptée)
- Des réponses et aides nécessaires pour sa vie quotidienne (soutien scolaire ; orientation professionnelle ; ...)

Un tiers des épilepsies vont s'avérer résistantes aux traitements médicamenteux (pharmacorésistance). La moitié de ces épilepsies pharmaco-résistantes sont de nature partielle, et donc potentiellement éligibles à un traitement chirurgical. D'autres vont évoluer vers une épilepsie sévère pouvant nécessiter une prise en charge en établissement spécialisé.

Les épilepsies sévères, c'est-à-dire pharmaco-résistantes et non stabilisées, réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices, sociales). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Les épilepsies sévères mettent en échec les stratégies d'accompagnement et les pratiques professionnelles non spécialisées.

Le caractère non stabilisé des épilepsies sévères engendre une très grande difficulté des professionnels non spécialisés du médico-social à assurer un accompagnement adapté.

L'épilepsie sévère est génératrice elle-même de déficience(s), du fait de la gravité de la maladie, de son évolution, ou de ses traitements.

L'épilepsie se retrouve aussi comme un symptôme majeur de plusieurs affections regroupées sous le terme de « déficiences mentales de cause rare et d'origine génétique, comme le

syndrome d'Aicardi, le syndrome de Rett, le syndrome d'Angelman, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le chromosome 20 en anneau». <sup>9</sup>

L'épilepsie sévère est associée ou se complique généralement de déficience intellectuelle, et/ou de troubles cognitifs, et/ou de troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant, et/ou de troubles psychiques voire des troubles de la mémoire ou des comportements inadaptés face à des situations courantes de la vie quotidienne, et/ou de déficience motrice, et/ou de déficience sensorielle. De plus, d'autres pathologies évolutives chroniques peuvent se surajouter, telles que des maladies cardiaques ou métaboliques ou digestives ou neurologiques autres.

Les établissements et services relevant du CNDEE ont des savoir-faire fondés sur une importante expertise qui dépasse largement le périmètre de la seule épilepsie.

## **2.2. Les situations de « crise » et leur gestion**

L'épilepsie se caractérise par la répétition de crises imprévisibles, soudaines, souvent très brèves et de formes très diverses ; longtemps entourée d'un halo de mystère, on sait aujourd'hui que son origine est cérébrale et liée à des décharges « anormales » au sein de réseaux de neurones que l'électro-encéphalogramme peut enregistrer.

### **La gestion des crises**

Cette gestion assumée par les équipes médicales des établissements rencontrés (constitués des médecins spécialistes et des soignants) est de plusieurs ordres<sup>10</sup> :

- *Diminuer la fréquence des crises* et/ou dans le meilleur des cas, stabiliser la maladie par une observation régulière des crises, un ajustement des traitements, un contrôle de la prise régulière du traitement, un contrôle du dosage sanguin des médicaments, des pratiques d'EEG<sup>11</sup> de contrôle, un accompagnement dans les services spécialisés et hospitaliers pour des IRM ou des scanners, et d'éventuelles explorations dans un but de recours à la chirurgie quand elles sont envisageables.
- *Faire prendre conscience aux patients/usagers* de leur maladie : à l'occasion de leur malaise, mener l'enfant ou l'adulte à parler du vécu de sa maladie, de ce qu'il ressent et ainsi de le rassurer ; prévenir et si besoin prendre en charge les effets secondaires dus aux traitements médicamenteux.
- *Eviter les états de mal (crises répétitives)* : prendre la décision de la thérapeutique d'urgence et de son application en fonction de chaque sujet ; parfois l'hospitalisation dans un service de réanimation est nécessaire.
- *Anticiper et gérer les états de mal (crises répétitives)* : prendre la décision de la thérapeutique d'urgence et de son application en fonction de chaque sujet ; parfois l'hospitalisation dans un service de réanimation est nécessaire.

---

<sup>9</sup> Entretien Cocee le 21 juillet 2014.

<sup>10</sup> Nous nous sommes inspirés des protocoles rédigés dans le projet d'établissement de l'IME Les Coteaux de l'ASPEC Village du Perche.

<sup>11</sup> Electro Encéphalo Gramme

Les manifestations de « crise » ponctuent de manière omniprésente la prise en charge et l'accompagnement des enfants et des adultes accueillis au sein de ces structures et renforcent des climats permanents d'incertitude :

- des incertitudes dans le développement de la pathologie, atteignant l'intégrité physique et psychique de la personne, ainsi que son identité sociale ;
- des incertitudes du rapport au temps (durée de la crise, dans combien de temps ?) mais aussi de l'espace (protections des enfants ou adultes les plus affectés) ;
- des incertitudes dans les répercussions sur le plan des apprentissages, sur la vie sociale, sportive, sur le plan matériel, économique et relationnel ;
- enfin, des incertitudes sur le plan du regard, de la représentation sociale encore vive sur cette pathologie qui reste « une énigme », une étrange figure contemporaine de l'être « possédé »<sup>12</sup>.

### **La gestion des risques**

Les risques sont de trois types :

- risque lié à la crise : chute, perte de connaissance, automatismes... ;
- risque lié aux facteurs déclenchants : manque de sommeil, fièvre, traitements intercurrents ;
- risque lié au traitement : effets délétères physiques et psychiques, maladies induites...

Cette question de la « gestion des risques »<sup>13</sup> est à prendre en compte tout autant dans les « dommages collatéraux » liées très spécifiquement aux conséquences des crises, qu'aux effets produits auprès des professionnels et des institutions qui ont à « jauger » en permanence la délicate et complexe question de la gestion au quotidien entre anticipation, prévention et postvention des situations de risques ; autrement dit , les établissements et services sont en tension permanente et inévitable entre la nécessité de mesures de protection des patients/usagers et la nécessité de réduire les risques de surprotection qui seraient synonymes d'infantilisation ou de limitation des droits des personnes dans l'exercice de leur citoyenneté.

A titre d'exemple, bien qu'il soit décrit comme exceptionnel par les praticiens rencontrés au cours de l'étude, les phénomènes de mort subite des patients ont un impact psychologique, émotionnel et juridique qui sont particulièrement sensibles en terme de « risques » :

- sur le plan psychologique tant pour les pairs que pour les équipes de proximité en interaction permanente avec les usagers/patients ;
- sur le plan émotionnel tant le décès dans les institutions vient frapper là où précisément tout est mis en place pour accomplir au quotidien les dimensions de vie au-delà des crises ;

---

<sup>12</sup> En hommage au chef d'œuvre de Dostoïevski, qui a particulièrement bien évoqué, dans un autre contexte historique et culturel, ces aspects.

<sup>13</sup> En nous référant également aux approches sociologiques développées par R. Castel sur cette question dans *La Gestion des risques, de l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*, avec une préface à la réédition en poche de 2011 aux éditions de Minuit.

- sur le plan juridique eu égard aux niveaux de responsabilité qui peuvent être engagés par les familles du défunt, (parents ou fratrie) à l'encontre des équipes, des institutions ou organisations qui n'auraient pas fait le nécessaire en termes de surveillance ou de protection.

### **2.3. Des troubles associés**

Plusieurs facteurs sont identifiés à la « situation épileptique » ; elles se retrouvent chez ces enfants ou adultes **patients/usagers**. Nous empruntons à la Fondation John Bost cette nomination qui nous semble pertinente dans la mesure où ce signifiant représente parfaitement ce dont sont porteurs les sujets épileptiques : relevant tout autant du soin que du prendre soin, tout autant d'une prise en charge médicale neurologique que d'un accueil et d'un accompagnement psychosocial et environnemental.

Ces troubles peuvent être évoqués sous plusieurs aspects :

- Les crises ont des impacts sociaux (sur l'emploi, sur la conduite) et ont des effets psychopathologiques ;
- Il n'est pas rare de constater des signes de dépression chez les sujets atteints.

La majorité d'entre eux subissent :

- Des troubles neuropsychiatriques, des troubles anxieux et psychotiques ;
- Des altérations dans le domaine du fonctionnement intellectuel, émotionnel, relationnel ;
- Des effets indésirables dus aux antiépileptiques.

Il faut également prendre en compte le maintien des représentations sociales qui restent fortes, même dans le monde contemporain, renvoyant les sujets porteurs d'épilepsie du côté de la monstruosité, de la peur, de la possession.

### **2.4. Des patients avec épilepsies sévères**

Le rapport produit par Alcimed pour la CNSA<sup>14</sup> rend compte de la complexité de ces formes de troubles du comportement dits sévères :

*« Deux composantes clés dans les situations étudiées sont ressorties des auditions avec les experts :*

- *une composante psychiatrique définissant les troubles du comportement sévères comme une manifestation comportementale qui peut nuire à la personne elle-même ou aux autres et faire éventuellement l'objet de soins psychiatriques sous contrainte ;*
- *une composante sociologique posant notamment la question de l'environnement puisque pour les personnes interrogées, la sévérité du trouble est relative à l'environnement dans*

---

<sup>14</sup> Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères, Alcimed, CNSA, 2012



*lequel il intervient et est liée à ses conséquences (exclusion de la structure, mise en difficulté des équipes de prise en charge, etc.) »<sup>15</sup>.*

Ces formes d'épilepsie, associées à une ou plusieurs déficiences graves sur le plan cognitif, sensoriel ou moteur, mais aussi sur le plan psychique et psychiatrique constituent des **handicaps complexes** avec **épilepsies sévères**.

Le champ des « épilepsies sévères à composante handicaps rares » est défini de façon réglementaire<sup>16</sup>. Les établissements du CNDEE ont participé de façon active à la réflexion engagée dans le cadre du 1<sup>er</sup> schéma national handicaps rares visant à la création d'un centre de ressources nationaux handicaps rares à composante épilepsies sévères. Les établissements membres du CNDEE sont référencés comme lieux de ressources en matière d'accueil des situations les plus complexes d'épilepsies sévères avec des troubles associés.

Les praticiens rencontrés au cours de cette étude confortent les recommandations nationales et les propositions énoncées dans le récent rapport sur le handicap rare<sup>17</sup>, notamment en ce qui concerne les personnes concernées atteintes d'épilepsies sévères.

Ces recommandations peuvent se résumer de manière synthétique selon les orientations suivantes :

- Faire évoluer la définition des handicaps rares en les décrivant dans le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ;
- Mieux identifier et évaluer les situations de handicaps rares en sensibilisant les professionnels de santé, de l'éducation et du champ médico-social à l'identification des personnes concernées.
- Améliorer la visibilité, l'accessibilité et l'efficacité des dispositifs existants en mettant en place pour les personnes une équipe référente « handicap complexe » par inter-région ;
- Reconnaître les spécificités de l'accompagnement de personnes ayant un handicap rare à tous les âges de la vie ;
- Mieux les connaître et développer des recherches.

Pour mieux les connaître et les faire connaître à un public moins averti, le comité d'experts plaide notamment pour les orientations suivantes, que les membres du CNDEE soutiennent pour les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsies sévères : *« augmenter les connaissances dans le domaine des handicaps rares suppose également l'articulation, la confrontation, le croisement permanent entre pratiques, connaissances et*

---

<sup>15</sup> Ibid., p.20

<sup>16</sup> L'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition de handicaps rares (art D. 312-194) précise : « *Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés, dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10.000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes.5°) l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que ....d) une épilepsie sévère* ».

<sup>17</sup> *Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives*, INSERM, CNSA, 2013.

savoirs : savoir des personnes concernées, de leurs familles, des professionnels et des chercheurs »<sup>18</sup>.

Il reste donc en France de nombreux patients, des enfants, adolescents, adultes et adultes vieillissants qui vivent avec une épilepsie « **pharmaco-résistante et non stabilisée** » dont les crises et les troubles associés :

- « réduisent la possibilité de mobilisation des compétences mentales, cognitives, psychiques, sensorielles et motrices et peuvent inclure un risque vital pour lequel la personne ne peut pas prévenir les secours ».<sup>19</sup>

L'expertise collective<sup>20</sup> de l'INSERM nous apprend que l'Europe utilise la notion de *Persons with complex Dependency Needs* et cette acception nous semble pertinente, car elle articule 3 dimensions omniprésentes :

- celle de la complexité de la prise en charge et de l'accompagnement ;
- celle des besoins entendus au sens large pluridimensionnel du terme ;-
- celle de la dépendance et de l'indépendance des personnes et des actions médico-sociales.

Ces situations de handicap complexe constituent la résultante de l'interaction de trois types de difficultés :

- L'intrication et la sévérité des altérations de fonction et/ou des répercussions sociales rencontrées par les personnes ;
- Le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée de la situation et de ses besoins ;
- Les incapacités ou difficultés, constatées par les différents professionnels (sanitaire, sociale, médico-social, scolaire) à mettre en œuvre avec les personnes une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné »

## **2.5. Evolution des prises en charge**

Les traitements neurologiques de l'épilepsie ont évolué ces 20 dernières années de par la découverte et la mise à l'essai de nouvelles molécules.

Ces progrès permettent une amélioration de la prise en charge médicale « en milieu ordinaire » plus inclusive<sup>21</sup> de nombreux patients notamment des plus jeunes.

---

<sup>18</sup> Ibid., p.59

<sup>19</sup> Extrait du document FAHRES, juin 2014

<sup>20</sup> L'expertise collective sur les handicaps rares de l'INSERM, l'étude sur les situations complexes conduite par le CEDIAS pour le CLAPEHA, les résultats des projets de recherches conduits dans le cadre de l'appel à recherche Handicaps rares de l'IRESP.

<sup>21</sup> En référence aux orientations contemporaines en cours qui promeuvent une société d'intégration (*include society*), au risque du démantèlement des organisations traditionnelles du secteur sanitaire et médico-social.

- Les praticiens et les institutions sont dans une double logique, s'inscrivant dans un principe de subsidiarité :
- soutenir une orientation sociétale plus ouverte, plus accueillante aux situations de handicap
- prendre en compte la nécessité pour les personnes les plus vulnérables, les plus fragilisées et les plus démunies, de préserver des logiques résidentielles avec accompagnement et prise en charge adaptés à leurs besoins, et ainsi pouvoir bénéficier des plateaux techniques spécialisés en épilepsie.

Le terme de situation de **vulnérabilité**, concept qui éclaire les situations contemporaines de fragilité, d'isolement et de réalité complexe à appréhender, nous semble pertinent à prendre en considération, tant dans les représentations sociales que l'épilepsie continue à véhiculer que pour les praticiens de ce secteur pour qualifier plus globalement ce à quoi ils participent et mettent en œuvre dans leurs spécificités professionnelles et institutionnelles.

*« Si la vulnérabilité est une « potentialité à être blessé », elle nécessite de comprendre le passage de la « fêlure » plus ou moins présente en chacun de nous, à « la blessure ». Notion dynamique, elle appelle des approches processuelles. »<sup>22</sup>.*

### **La vulnérabilité, une notion opératoire pour penser la situation des personnes épileptiques :**

A cette étape de l'étude, pour compléter l'analyse de la situation des personnes épileptiques, nous proposons d'adopter la notion de vulnérabilité.

- En effet, la notion de vulnérabilité vise non seulement à appréhender les risques potentiels auxquels sont exposées les personnes, mais aussi à en prévenir les effets induits et à anticiper les conséquences.
- De surcroît l'approche dynamique qui lui est inhérente conduit à ne pas percevoir la vulnérabilité comme l'état de la personne mais comme un processus sur lequel il est possible d'influer par des actions de compensation, des soins (sous les deux angles *cure* et *care*), des accompagnements.
- Cette notion permet de penser tant la dimension diachronique (le processus) que la dimension synchronique (pluricausale) avec une attention portée sur le parcours de vie et sur l'articulation de multiples facteurs (économiques, sociaux, sanitaires, familiaux, génétiques, environnementaux...) qu'il convient de penser non pas séparément mais conjointement.

Ce premier chapitre permet de souligner les spécificités suivantes :

- la pathologie épilepsie suppose de prendre en compte qu'elle est à la fois un état et un processus,
- cette pathologie relève d'une blessure chronique dans la hantise d'autres blessures liées aux chutes ou aux crises,
- cette pathologie a des effets collatéraux marquants dans l'environnement familial, social et sociétal des sujets concernés.

<sup>22</sup> *Vulnérabilité, identification des risques et protection de l'enfance, nouveaux éclairages et regards croisés*, A. Brodriez-Dolino, Paris, ONED, 2014, pp 14-15.

## 3. La spécificité des établissements spécialisés

### 3.1 Orientations organisationnelles

Des éléments de dépouillement et d'illustration issus des rapports d'activité et des projets d'établissements et services à partir de **5 AXES EPILEPSIE /ORGANISATIONS** qui peuvent être récapitulés ainsi :

<b>EPILEPSIE ET SCOLARITE</b>	A la fois des classes adaptées et des pratiques inclusives.
<b>EPILEPSIE, FORMATION ET TRAVAIL ADAPTE</b>	Des réponses diversifiées avec des personnels non médicaux très compétents dans la prise en charge des « crises »
<b>EPILEPSIE, entre MEDICO SOCIAL ET SANITAIRE</b>	Des connaissances et des situations qui articulent de plus en plus le plan sanitaire et le plan médico-social et social
<b>EPILEPSIE ET ACTIONS INCLUSIVES</b>	Les établissements au service d'autres ESMS pour y inclure la question de l'épilepsie
<b>EPILEPSIE ET AUTRES SITUATIONS D'HANDICAP</b>	A la frontière d'autres souffrances psychiques, neurologiques et psychiatriques.

Les différents axes des ressources repérées dans les établissements et services rencontrés, qui sont présentés à compter de la page 26, ne trouvent leur sens et leur spécificité qu'en prenant en compte la particularité complexe sur un plan neurologique, psychologique et social de la pathologie Epilepsie. L'histoire des associations et fondations gestionnaires, mais aussi leurs orientations et les organisations actuelles des établissements et services, ont forgé des plateaux techniques précieux, précis sur la prise en charge globale de l'atteinte neurologique que couvrent les formes d'épilepsie, mais aussi les dimensions scolaires, d'apprentissage et psychosociales qui en découlent.

Le CREA Rhône-Alpes souhaite mettre en relief cette triple dimension spécifique aux établissements du CNDEE, dans des proportions variables, mais omniprésentes : **à la fois médicale et thérapeutique, éducative et sociale, psychique et environnementale.**

Cette valeur ajoutée se visualise à partir des items retenus dans la commande initiale et que nous pouvons résumer et synthétiser selon les deux tableaux suivants :

- Un **PREMIER TABLEAU** dit **RESSOURCES INTERNES** qui reprend par organisme gestionnaire enquêté (gestionnaire de plusieurs établissements et services) des éléments quantitatifs et qualitatifs sur :
  - les personnels et les équipes constituées (pluridisciplinarité, personnel spécialisé) ;
  - les modalités spécifiques de prise en charge et d'accompagnement (continuité des soins, axes spécifiques, originalités de l'offre ; prise en compte des troubles et handicaps associés).
- Un **SECOND TABLEAU** dit **RESSOURCES EXTERNES** sur :
  - les principaux partenaires, les territoires de recrutement ;
  - les liens avec des réseaux épilepsie et inscription dans schémas ;
  - Labellisation expertise/recherche.

## 3.2. Ressources internes

Organisme gestionnaire	Etablissement ou Service	Pluridisciplinarité	Personnel spécialisé	Continuité des soins	Axes spécifiques du projet d'établissement	Originalités de l'offre	Troubles et handicaps associés
AFIPAEIM	IME Les Violettes	Soignants, paramédicaux, enseignants, intervenants sociaux, personnels de nuit et de services	Neurologue, pédiatre, IDE, neuropsychologue, psychologue enseignants, ES, ASS,	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Internat de semaine 195 jrs</li> <li>– La SHR 24/24 - 7/7 Annuel</li> <li>– externat 195 jrs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Projets individualisés d'accompagnement (PIA)</li> <li>– Liens avec les familles</li> <li>– Respect des droits fondamentaux</li> <li>– Promotion de la bientraitance institutionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ressource de premier niveau pour l'épilepsie enfants et ados médico sociale en R/Alpes (axe 2 du PRS)</li> <li>– Section handicap rare recrutement national</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Epilepsie sévère</li> <li>– Déficiences intellectuelles</li> <li>– Troubles cognitifs</li> <li>– Troubles psychotiques</li> <li>– Troubles du comportement</li> <li>– Troubles sensoriels</li> <li>– Troubles moteurs</li> </ul>
AFASER	IME Parc Abbaye	Soignants, personnels paramédicaux, éducateurs	Pédopsychiatre, neuropédiatre, MG, IDE, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, AMP, ASS, ME et ES, enseignants	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– Sur les journées</li> <li>– 5/7 et 7/7 pour les jeunes en internat</li> <li>– en fonction des rythmes scolaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Prises en charge adaptées au public ;</li> <li>– Partenariats actifs répondent aux besoins des personnes ;</li> <li>– Démarche de progrès en continue qui permet de faire évoluer l'organisation et les pratiques pour améliorer la qualité d'accueil et d'accompagnement des usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pris en compte des bonnes pratiques relatives à l'ESSMS</li> <li>– Garantie des droits des enfants/patients, de leurs parents</li> <li>– Politique de prévention et de gestion de risques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Déficiences intellectuelles et troubles cognitifs</li> <li>– Troubles de la personnalité</li> <li>– Troubles psychoaffectifs</li> <li>– Troubles environnementaux</li> </ul>

Organisme gestionnaire	Etablissement ou Service	Pluridisciplinarité	Personnel spécialisé	Continuité des soins	Axes spécifiques du projet d'établissement	Originalités de l'offre	Troubles et handicaps associés
ASPEC	IME Les Coteaux	Médecins	Neurologues Epileptologues Pédopsychiatre Psychiatre Médecins généralistes Neuropsychologues	– OUI – 24/24 – en fonction des rythmes scolaires – Internat de quinzaine – I.D.E. : 24/24	– Protocoles individualisés de soins – Diversité des lieux et des prestations : thérapeutique, pédagogique, éducatif et professionnel – Spécificité d'accompagnement par pôle ou par unité	- Transversalité des accompagnements et diagnostic partagé - Offre de service de l'enfant à l'adulte avec des diversités de modes de prise en charge - Etablissements sur un même site avec un pôle médical centralisé et un EEG	– Déficiences intellectuelles légères, moyennes et sévères – Troubles psycho-affectifs – Troubles du comportement – Epilepsie pharmacorésistante non stabilisée – Personnes cérébrolésées
	FOYER/ESAT Le Val	Paramédicaux	Kinésithérapeutes Ergothérapeute Aides-soignants		– Scolarisation individualisée à l'intra – Projet d'Accompagnement Personnalisé : → éducation à la santé → prise en compte de la vie de couple → accueil spécifique pour les personnes vieillissantes	- Service d'urgence et de radiologie à 5 minutes - Actions de prévention pour éviter les hospitalisations - Sécurisation du circuit du médicament avec un prestataire externe - Stages et accueils temporaires pour évaluation thérapeutique et aide à l'orientation	– Déficiences légères et moyennes – Troubles associés (comportements psycho-affectifs sensoriels) – Epilepsie pharmaco-résistante non stabilisée – Personnes cérébrolésées
	FAM Résidence Terres Noires	Psychologues	Aides Médico-Psychologiques Educateurs Moniteurs éducateurs	– OUI	– 24/24	→ double référence dans le suivi du projet avec un référent I.D.E.	– Troubles moteurs – Epilepsie pharmaco-résistante non stabilisée – Personnes cérébrolésées – Déficiences intellectuelles légères, moyennes et sévères
		Soignants	Infirmiers Infirmiers EEGistes				
		Intervenants sociaux	Educateurs techniques Moniteurs d'atelier Moniteur de sport Assistantes sociales	– 24/24 – I.D.E. 24/24			
		Enseignants		– 365 jours			

	MAS/Résidence La Colline						<ul style="list-style-type: none"> <li>– Personnes cérébrolésées et polyhandicapées</li> <li>– Déficiences intellectuelles légères, moyennes et sévères</li> <li>– Epilepsie pharmaco-résistante non stabilisée</li> <li>– Personnes cérébrolésées</li> </ul>
--	-----------------------------	--	--	--	--	--	---

Organisme gestionnaire	Etablissement ou Service	Pluridisciplinarité	Personnel spécialisé	Continuité des soins	Axes spécifiques du projet d'établissement	Originalités de l'offre	Troubles et handicaps associés
ASSOCIATION ETABLISSEMENT MEDICAL LA TEPPE	CLE ( <i>Centre de Lutte contre l'Epilepsie</i> )	Soignants, paramédicaux	Neurologues, psychiatre, infirmier, technicien EEG, pharmacienne, kinésithérapeute, orthophonistes, éducateur et Educateur technique ; psychologue	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– Annuel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Approche multidimensionnelle sur le plan neurologique, psychiatrique</li> <li>– Amélioration continue des pratiques professionnelles pour la prise en charge de cas complexes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Approche globale des patients</li> <li>– Programmes d'éducation thérapeutique du patient</li> <li>– Prise en charge thérapeutique pluridisciplinaire</li> <li>– Participation à l'organisation de l'offre régionale et nationale en matière</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Unité épilepsie et handicap associés</li> <li>– Unité d'observation neurologique : diagnostic, rééquilibrage des traitements, prise en charge crises aiguës dont état de mal</li> <li>– Laboratoire d'électrophysiologie (EEG)</li> </ul>
	Ateliers Protégés	OUI	Acteurs sociaux et économiques	– 5/7	– Améliorer l'offre existante en tant que		



	<b>FOYER et ESAT</b>	Intervenants sociaux, acteurs de santé, paramédicaux	Neurologue, psychiatre, psychologue, infirmier, ES, AMP, ME, ETS	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– annuel</li> </ul>	<p>réponse aux besoins internes et externes, en exploitant au mieux la transversalité épilepsie, psychiatrie et soins somatiques qui caractérisent La Teppe</p> <p>– Développer la recherche clinique et l'innovation technologique et organisationnelle</p>	d'accompagnement des personnes en situation d'épilepsies complexes	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Unité épilepsie et troubles psychiques</li> <li>– Unité épilepsie et insertion</li> <li>– Différenciation de différents types de situations de handicap et de troubles associés sur le plan neuropsychiatrique</li> </ul>
	<b>SAVS</b>	NON	Agent d'insertion	<ul style="list-style-type: none"> <li>– 5/7</li> </ul>			
	<b>FAM</b>	Soignants, personnels paramédicaux, intervenants sociaux	neurologue, psychiatre, éducateur, psychologue, psychomotricien, moniteur sport adapté, orthophoniste	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> </ul>			
	<b>MAS Les Collines</b>	Soignants, paramédicaux, intervenants sociaux	Infirmier, neurologue, psychiatre, éducateur, psychologue, psychomotricien, moniteurs sport adapté, ergothérapeute, orthophoniste	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– annuel</li> </ul>			
	<b>EHPAD</b>	Soignants, paramédicaux, acteurs sociaux, acteurs	Neurologue, gériatologue, gerontopsychiatre, Infirmier, psychologue	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– annuel</li> </ul>			

Organisme gestionnaire	Etablissement ou Service	Pluridisciplinarité	Personnel spécialisé	Continuité des soins	Axes spécifiques du projet d'établissement	Originalités de l'offre	Troubles et handicaps associés
Fondation Léopold BELLAN	IME de BRY/S/Marne	Soignants, paramédicaux, enseignants, intervenants sociaux, personnels de nuit et de services	Neurologue, pédiatre, IDE, neuropsychologue, psychologue enseignants, ES, ASS,	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– Annuel en fonction des vacances scolaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Diversité des lieux de vie des enfants et des adolescents</li> <li>– Prise en charge globale et pluridimensionnelle</li> <li>– Soutien familial important</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Approche transversale sur le plan thérapeutique, éducatif et pédagogique</li> <li>– Ateliers ergothérapeutiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Troubles cognitifs</li> <li>– Troubles d'apprentissage</li> </ul>
UGECAM	CASTEL NOUVEL MECSS	Soignants, personnels paramédicaux, personnels éducatifs, enseignants, formateurs	Neurologue, Pharmacienne, Technicienne EEG, EJE, ÈS, Enseignants spécialisés	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– Annuel en fonction des vacances scolaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Prise en charge globale ; et multidimensionnelle</li> <li>– Lycée professionnel adapté aux situations des jeunes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Action thérapeutique concertée avec les parents et un travail pluridisciplinaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Accueil enfants avec TED et syndromes d'autisme</li> </ul>
OHS	MECSS SAMSAH MAS FLAVIGNY	Soignants, personnels paramédicaux, intervenants sociaux,	Neurologue, pédiatre, MG, psychologue, cadre de santé, IDE, éducateurs, paramédicaux externalisés	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– Sur la semaine</li> <li>– 24/24 - 5/7</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Démarche qualité de vie pour les enfants épileptiques ;</li> <li>– Projets d'éducation thérapeutique sur l'épilepsie</li> <li>– Associé à FHARES sur l'enfance et l'adolescence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Programmes thérapeutiques coanimés par un binôme infirmier et éducateur</li> <li>– Enquête auprès des enfants, des adolescents et des parents</li> <li>– Téléconsultations d'épileptologie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Troubles cognitifs</li> <li>– Troubles psychoaffectifs</li> </ul>

Organisme gestionnaire	Etablissement ou Service	Pluridisciplinarité	Personnel spécialisé	Continuité des soins	Axes spécifiques du projet d'établissement	Originalités de l'offre	Troubles et handicaps associés
<b>AAE</b>	<b>HOPITAL DE JOUR LIONEL VIDART ESAT</b>	Soignants, paramédicaux personnels sociaux, animateurs	Neurophysiologiste, psychologue, pharmacienne, IDE, RAQ, intervenants sociaux, économiques, sportifs et culturels	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– Sur les journées</li> <li>– 5/7 jours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Spécificité unique en Ile de France ;</li> <li>– Partenariat très articulé à l'hôpital de jour</li> <li>– Diversité des modes de prise en charge : en ambulatoire, en structure hospitalière, en établissement médico-social, en hôpital de jour.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Approche globale et transversale</li> <li>– Qualité et efficacité des médicaments et dispositifs médicaux</li> <li>– Approche en réseau</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Centre relais du centre ressource épilepsie sévère avec handicaps associés</li> </ul>
<b>Centre Hospitalier Sainte-Anne</b>	<b>SAVS</b>	Soignants, et intervenants sociaux	Neuropsychologue, Psychologue clinicien Référénts socio-éducatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>– N C</li> <li>– liens avec le Centre Hospitalier Sainte-Anne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Implantation du service en milieu hospitalier</li> <li>– Prise en charge globale sur un mode individuel et collectif</li> <li>– Adhésion participative des usagers à leurs projets et à la vie institutionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Travail des usagers sur leur positionnement au sein de la société</li> <li>– Travail d'appropriation de leurs limitations et capacités</li> <li>– Soutien des relations avec l'environnement familial</li> <li>– Travail en réseau étoffé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Troubles d'ordre psychologique et/ou psychiatrique</li> <li>– Troubles d'ordre cognitif</li> </ul>
<b>ASEJE</b>	<b>ITEP TOUL AR C'HOAT</b>	Soignants, personnels éducatifs ; enseignants  Intervenants sociaux	Neurologue, neuropédiatre Psychologue clinicien Neuropsychologue IDE, Orthophoniste Psychomotricien,  Educateurs spécialisés	<ul style="list-style-type: none"> <li>– OUI</li> <li>– 24/24 - 7/7</li> <li>– Annuel en fonction des vacances scolaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Projets thérapeutiques individualisés en lien avec les enfants et leurs parents ;</li> <li>– Recrutement des élèves sans déficience sur le plan cognitif</li> <li>– -Des classes au sein de l'ITEP avec pédagogie adaptée et pratiques inclusives à proximité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Importante implication des enfants/patients à la vie institutionnelle</li> <li>– Importante implication des parents</li> <li>– Promotion/éducation à la santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Troubles associés, troubles cognitifs, du comportement et de la conduite, troubles affectifs et psychologiques.</li> </ul>

### 3.3. Ressources externes

Etablissement	Principaux partenaires	Territoires de recrutement	Réseaux et schémas	Expertises / Recherches
<b>LES VIOLETTES (AFIPAEIM)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mairie de Villard de Lans</li> <li>– Le CD 38</li> <li>– Associations proches (OVE, Mutuelle de France),</li> <li>– Centre de soin local</li> <li>– CHU de Grenoble</li> <li>– CHS de St Egrève</li> <li>– Foyer des 4 jardins</li> <li>– HFME Lyon/Bron</li> <li>– Un ESAT de l'AFIPAEIM</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Les 8 départements de la région RHÔNE ALPES, et priorité émanant de la MDPH de l'Isère</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réseaux privilégiés :</li> <li>– LA TEPPE</li> <li>– FAHRES</li> <li>Réseaux Nationaux :</li> <li>– Le CNDEE</li> <li>– Le CNE</li> <li>– la LFCE</li> <li>– Epilepsie France</li> <li>– IDEE : institut des épilepsies de l'enfant et de l'adolescence</li> <li>– Inscription dans schéma national handicaps rares (CNSA))</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Identifié par ARS Rhône-Alpes comme ressource de premier niveau pour l'épilepsie enfants et adolescents du secteur médico-social en RA (axe 2 du PRS)</li> <li>– Travaux en cours sur les problématiques autisme, TED et de type psychiatrique, avec EMISS et autres partenaires</li> <li>– Ouverture de la section handicap rare à composante épilepsie sévère. Recrutement national</li> </ul>
<b>IME SAINT MAUR (AFASER)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– MDPH et CDAPH du 94</li> <li>– Etablissements de l'AFASER</li> <li>– Autres établissements ESMS du 94</li> <li>– Services de l'EN</li> <li>– Centres de formation</li> <li>– CH avec neuro pédiatre</li> <li>– Services sociaux de droit commun</li> <li>– Services municipaux</li> <li>– Maison de retraite voisine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Le département 94 et Paris, région Ile de France</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Associations concernées par l'Epilepsie :</li> <li>– Epilepsie France</li> <li>– LFE</li> <li>– Fondation RECHERCHE SUR épilepsie</li> <li>– CNDEE</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Evaluation externe effectuée en 2014</li> <li>– Inscription dans schéma national handicaps rares (CNSA)</li> <li>– Politique de prévention et de gestion de risques</li> </ul>
<b>ETABLISSEMENTS ET SERVICES DE L'ASSOCIATION ASPEC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Communes et intercommunes de Mortagne</li> <li>– Conseil Départemental 61 et les 37 CD liés à la zone de recrutement</li> <li>– ARS Normandie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Département de l'Orne</li> <li>– Région Normande</li> <li>– Grand quart Ouest</li> <li>– Région Parisienne</li> <li>– Situation isolée (Nationale et DOM/TOM)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Schéma Départemental et Régional</li> <li>– Schéma National des handicaps rares</li> <li>– Projet Régional de santé</li> <li>– Conférences de territoire</li> <li>– Environnement médico-social de la Basse-Normandie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Evaluations externes effectuées en 2014</li> <li>– Démarche qualité et plan d'amélioration de la qualité et sécurité des soins</li> <li>– Projets : * Télé-médecine * Accueil spécifique pour les personnes âgées de l'ESAT à la retraite</li> </ul>

Rapport d'étude comparative entre les établissements du CNDEE

Spécificité et valeur ajoutée d'un établissement spécialisé épilepsie  
CREAI Auvergne-Rhône Alpes / Octobre 2016

Etablissement	Principaux partenaires	Territoires de recrutement	Réseaux et schémas	Expertises / Recherches
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– MDPH de l'Orne et les 37 MDPH liées aux Départements de recrutement</li> <li>– Entreprises locales et de proximité</li> <li>– Centre Hospitalier de Mortagne (Convention) et C.H. locaux</li> <li>– Pharmacie de Mortagne (Convention)</li> <li>– Orthophonistes</li> <li>– ASE / AEMO</li> <li>– Education Nationale (Convention) et Centres de formation</li> <li>– Espace de loisirs, sportifs et culturels de proximité</li> </ul>	<p>→ soit plus de 37 départements</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Associations spécialisées Epilepsie : CNDEE, LFCE, CNE, Epilepsie France</li> <li>– Groupement de Coopération Sanitaire Télé-Médecine Normandie</li> <li>– Convention avec La Providence (troubles auditifs, visuels et troubles sévères du langage)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Double expertise LCA (Lésion Cérébrale Acquise) et Epilepsie</li> </ul>
<p><b>ETABLISSEMENTS de l'ASSOCIATION ETABLISSEMENT MEDICAL LA TEPPE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Collectif national des Directeurs Etablissements Epilepsies</li> <li>– Collectif Rhône-Alpes Auvergne des Epilepsies</li> <li>– Agrément commun avec le Centre hospitalier de Valence pour l'éducation thérapeutique</li> <li>– Membres de l'Association Institut des Epilepsies (IDEE)</li> <li>– Convention avec les CHU et établissements médicaux et médico sociaux (territoire régional et national)</li> <li>– Fondateur avec l'OHS du Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Local, Régional et National</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Animation par la Teppe du Collectif Epilepsie Rhône-Alpes - Auvergne</li> <li>– Participation, en qualité de membre fondateur, au fonctionnement de l'Institut des Epilepsies</li> <li>– Participation au Conseil d'Administration de la ligue Française contre l'Epilepsie</li> <li>– Organisateur de la journée annuelle nationale Education thérapeutique des patients épileptiques</li> <li>– Schéma national des handicaps rares et porteur avec l'association OHS de lorraine du centre ressources FAHRES</li> <li>– Schéma départemental et régional</li> <li>– Environnement médicosocial de la région RHÔNE ALPES</li> <li>– Associations EPILESPIE</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Epilepsie et sommeil</li> <li>– Intrication Neurologie et psychiatrie dans la prise en charge des patients épileptiques</li> <li>– Epilepsie et sport</li> <li>– Epilepsie et stimulateur du nerf vague</li> <li>– Participation à des essais cliniques médicamenteux</li> </ul>

Etablissement	Principaux partenaires	Territoires de recrutement	Réseaux et schémas	Expertises / Recherches
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Membre du Conseil d'administration de la Ligue Française contre l'Epilepsie</li> <li>– Membre de l'Association Européenne des Etablissements Epilepsies</li> <li>– Membre du Collectif Drôme Handicaps</li> <li>– Convention avec les Hospices civiles de Lyon pour les bilans pré chirurgicaux,</li> </ul>			
<b>IME ST BRY/S/Marne (Fondation L. BELLAN)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ecoles locales</li> <li>– CHU Mondor</li> <li>– HJ/ESAT Lionel Vidart</li> <li>– Lieux sportifs et culturels de proximité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Recrutement CD 94 et PIF en très grande priorité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Le CNDEE</li> <li>– Le CNE</li> <li>– la LFCE</li> <li>– Epilepsie France</li> <li>– IDEE : institut des épilepsies de l'enfant et de l'adolescence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rien de particulier</li> </ul>
<b>CASTELNOUVEL (UGEAM)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– CHU de Toulouse</li> <li>– Secteur de la psychiatrie infanto-juvénile</li> <li>– Partenariat avec le secteur médico-social</li> <li>– Liens avec les MDPH</li> <li>– Partenariat avec EN et établissements scolaires environnants (élémentaire, collège, SEGPA, Ulis, CFAS)</li> <li>– Entreprises pour stages du LEP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Région toulousaine pour les semi internes</li> <li>– Du Languedoc Roussillon à l'Aquitaine pour les internes</li> <li>– Adolescents et jeunes adultes : ensemble de la France métropolitaine</li> <li>– Sud-ouest pour consultations externes</li> <li>– Recentrage régional par le SROS deuxième génération</li> <li>– Région Midi Pyrénées est prioritaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Réseau régional EPIMIP</li> <li>– Schéma national des handicaps rares</li> <li>– Arrêté interministériel de 2009 santé/Education Nationale</li> <li>– Associations Epilepsie : Epilepsie France, Lou têt (association parents sur Toulouse), La maison des Epilepsies (collectif d'associations sur Toulouse), LFCE, FFRE, Réseau CNDEE.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Partenariat avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile de Midi Pyrénées ; problématiques d'ordre psychique, voire psychiatrique sont au premier plan chez les sujets concernés.</li> </ul>

Etablissement	Principaux partenaires	Territoires de recrutement	Réseaux et schémas	Expertises / Recherches
<b>Etablissements de la FONDATION JOHN BOST</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La CPAM, l'ARS Aquitaine, le CD de la Dordogne, et le Régional Aquitaine pour le centre de formation</li> <li>– Un centre de formation professionnelle au travail sanitaire et social situé sur Bergerac</li> <li>– Le recours aux services extérieurs se fait dans la vallée de la Dordogne, auprès du CHU de Bordeaux et du CH local.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Recrutement région Aquitaine, grand SUD OUEST</li> <li>– Recrutement national en lien avec la région Grand nord-ouest où la FJB est bien implantée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La FEHAP</li> <li>– L'URIOPSS</li> <li>– La fédération d'Entraide Protestante</li> <li>– La Fondation du Protestantisme</li> <li>– Les associations de représentants d'usagers, les institutions françaises ou étrangères œuvrant dans le domaine du handicap ou de la maladie mentale</li> <li>– Le CNDEE</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La politique d'amélioration continue de la qualité conjointe à la gestion des risques</li> <li>– Mise en place d'une démarche qualité : « <i>La recherche constitue un des objectifs de la FJB... essentiellement clinique au sens large du terme et l'évolution des pratiques, des prises en charge, des traitements et rééducations... outil privilégié dans le maintien des investissements des personnels, elle est un des facteurs puissants de lutte contre les phénomènes d'usure... il s'agit de rendre public ce qui peut présenter un intérêt général, à usage interne, lors de colloques, congrès, journées d'études, ouvrages et revues</i> »</li> </ul> <p>La FJB accueille des jeunes doctorants ou des post doctorants dans la réalisation de leur thèse (de médecine la plupart du temps) et dans la poursuite de leurs travaux. Des contrats CIFRE en partenariat avec l'Université Aquitaine sont en cours.</p>
<b>SESSAD (L'ESSOR)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Collèges de proximité</li> <li>– MDPH 75</li> <li>– CHU parisiens</li> <li>– CMP et CMPP</li> <li>– Dispositifs ASE</li> <li>– Cabinets libéraux</li> <li>– Centre de loisirs proches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– PARIS et sa proche banlieue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Le CNDEE</li> <li>– Le CNE</li> <li>– la LFCE</li> <li>– Epilepsie France</li> <li>– IDEE : institut des épilepsies de l'enfant et de l'adolescence</li> <li>– Inscription dans schéma national handicaps rares (CNSA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rien de particulier</li> </ul>
<b>LIONEL VIDART (AAE)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Convention avec le CHU MONDOR de Créteil</li> <li>– Convention avec l'IME Bellan de Bry</li> <li>– Convention avec l'Ecole expérimentale de Bonneuil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Le 94, Paris, Ile de France</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Relation au sein du CNDEE et de FHARES situé à La TEPPE</li> <li>– Relation avec le réseau Epilepsie Paris Est</li> <li>– Relation à l'association des cadres des ESAT du val de marne (ADDCAT)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Evaluation externe effectuée en 2014</li> <li>– Démarche qualité déjà évoquée</li> </ul>

Rapport d'étude comparative entre les établissements du CNDEE

Etablissement	Principaux partenaires	Territoires de recrutement	Réseaux et schémas	Expertises / Recherches
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Projets de partenariat plus étroits avec les CHU de Créteil, hôpital Ste Anne, hôpital Pitié Salpêtrière, hôpital Bicêtre</li> <li>– Accueil de stagiaires soignants et travailleurs sociaux</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>– Participation à des réunions (ANDCICAT, URIOPSS, MDPH, CREAI-IDF)</li> <li>– Relations privilégiées avec l'association France Traumatisme</li> <li>– Le CNE</li> </ul>	
<p><b>SAVS (Centre Hospitalier Sainte-Anne)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Liens fonctionnels avec la MDPH et la DASES</li> <li>– Professionnels libéraux et institutionnels du soin et de rééducation</li> <li>– Structures œuvrant à l'insertion professionnelle</li> <li>– Association favorisant l'accès au droit</li> <li>– Dispositif d'accès au logement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Recrutement parisien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Epilepsie France, LFCE, CNDEE, SAVS/SAMSAH parisiens</li> </ul>	
<p><b>ITEP TOUL AR C'HOAT</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Les services régionaux et départementaux de différents corps de l'Etat et des collectivités territoriales : ARS et DT 29, EN, mairie</li> <li>– Organismes publics et parapublics : URSSAF, les MDPH, CPAM, SDIS 29, DDPP</li> <li>– Des organismes prestataires de services : services de neurologie CHU, professionnels libéraux de santé, établissements scolaires et de formation du secteur public et privé, services sociaux et services spécialisés : ASE, CD SESSAD, APF), structures d'activité sportives et d'activité culturelles de proximité, avec organismes de formation du secteur médico-social comme site qualifiant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Priorité de Recrutement sur région BRETAGNE et autres régions avec Basse Normandie et Pays de Loire (3 régions et 12 départements)</li> <li>– Selon places disponibles : régions IDF, Poitou Charente, Centre, Haute Normandie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ligue française contre l'épilepsie</li> <li>– Le comité national pour l'épilepsie</li> <li>– Le CNDEE</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Principes éthiques fondés sur la bientraitance</li> <li>– Recrutement des élèves non déficients sur le plan cognitif ;</li> <li>– Démarche d'amélioration continue de la qualité</li> </ul>



## 4. Des éléments de plus-value

De ces différents tableaux qui présentent à la fois des éléments parfois identiques à l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales, il convient de dégager de manière plus qualitative et plus analytique des **éléments de plus-value** propres au champ de l'épilepsie sévère et de sa complexité et des compétences et technicités développés par les ESMS spécialisés.

Situations d'épilepsie	Valeur ajoutée des établissements spécialisés
La gestion des crises et leurs conséquences	Soins assurés 24/24 dans les ESMS concernés ; ensemble des personnels formés et garants de la continuité de soins
Le suivi des états épileptiques et prévention des hospitalisations	Suivis neurologiques en interne et observations de l'ensemble de praticiens médicaux, sociaux et d'accompagnement
La gestion des troubles associés à l'épilepsie	Les personnels sont formés, soutenus, experts dans la prise en compte et l'accompagnement des nombreux troubles associés sur le plan cognitif, sensoriel, psychique et psychiatrique des sujets patients /usagers rencontrés
La gestion de la variabilité complexe des états épileptiques	Les prises en charge de scolarité, en formation, dans des activités thérapeutiques, socioéducatives, sociales et culturelles sont adaptées aux situations individuelles et s'inscrivent dans des relais à la fois internes et externes aux ESMS
La gestion des restrictions d'activités	Les équipes jaugent de façon permanente le ratio bénéfices/risques, en tension entre la prise en charge de l'état pathologique et l'inscription comme sujet/citoyen. Les protocoles thérapeutiques, les projets individuels, les parcours des usagers/patients permettent des modalités d'accompagnement sur le plan thérapeutique et social en approche transversale et globale.
La gestion du risque	Les enregistrements EEG de jour et de nuit, avec ou sans vidéo, le relevé régulier des paramètres cliniques et biologiques, le carnet de liaison et l'observation psycho-éducative quotidienne, constituent des indicateurs de cette gestion du risque.
L'adaptation de l'enseignement et des apprentissages aux troubles cognitifs et sociaux associés à l'épilepsie	Pour les structures enfants et adolescents : spécialisation des enseignants et de maitres d'apprentissage dans des pratiques pédagogiques adaptées ; Enseignements et suivi d'enfants et adolescents, jeunes adultes dans des environnements et des protections rapprochées ; Articulation permanente entre soignants, enseignants et acteurs éducatifs en liens avec leurs familles et leurs besoins individuels et groupaux.
Tandem acteurs du soin et acteurs du social	Changement culturel de pratiques professionnelles qui plaide pour un décloisonnement effectif du sanitaire et du social ; Conciliation entre besoin de permanence de la veille sanitaire et sociale, en l'articulant à une perspective environnementale

Sujets épileptiques vieillissants	Aménagement, création et mise en place de solutions et de services adaptés au vieillissement des personnes, voire à des solutions d'accompagnement de fin de vie.
-----------------------------------	---

Pour prendre en compte de manière plus explicite et argumentée ces axes, nous faisons le choix de les regrouper en trois grands chapitres

- Des éléments entrant spécifiquement dans l'intérêt des « usagers-patients » dans la **continuité des soins** (4.1)
- Des avancées dans les **pratiques de soins et de prévention** entendues au sens d'approche globale de la santé et de pratiques spécifiques de gestion des crises (4.2) ;
- Des initiatives professionnelles et organisationnelles qui seraient à **promouvoir** (4.3).

Leur développement nous permettra d'en dégager des éléments définitifs de synthèse sous l'angle de la qualité des services rendus par les établissements du CNDEE (page 53) et d'insister sur des axes qui nous semblent nécessaires à poursuivre dans le contexte contemporain

## **4.1. La continuité des soins :**

### **Des plateaux techniques hautement qualifiés :**

En nous appuyant sur les différents rapports et les rencontres effectuées, nous trouvons des formulations évidemment spécifiques pour qualifier le travail qui se fait notamment sur le plan médical et plus précisément sur le plan neurologique en fonction de la spécificité dont sont porteurs les patients/usagers affectés par des états d'épilepsie.

Retenons ici la formulation empruntée à hôpital de jour/ESAT Henri Vidart<sup>23</sup> :

*« Le projet médical est une réflexion sur la prise en charge pluridisciplinaire de patients épileptiques dans une structure à orientation à la fois médicale, neurologique et psychiatrique ».*

### **Des objectifs et des outils médicaux et thérapeutiques :**

Les objectifs de l'équipe médicale sont :

- La suppression des crises ou la diminution de celles-ci ;
- La prévention des situations à risque ;
- L'optimisation du traitement médical ;
- L'optimisation des schémas thérapeutiques par l'utilisation de nouvelles molécules ;
- Le choix des thérapies.

Les objectifs du projet de soins infirmiers sont :

- La mise en œuvre de soins de qualité adaptés aux besoins des patients ;

<sup>23</sup> Dont la fiche synthèse 6 est dans le rapport des fiches de synthèse.

- Le développement des compétences professionnelles de soignants ;
- Le développement de l'encadrement et de la recherche dans le domaine des soins.

Ces outils comportent des éléments liés :

- à l'observation clinique, s'appuyant tout autant sur des consultations médicales, que sur des soins infirmiers et des éléments liés à des observations portées par les acteurs sociaux que rencontrent les patients/usagers dans les structures sanitaires ou médico-sociales.
- Des examens d'électro-physiologie

Les données relevées à l'occasion des Electro Encéphalo Grammes (EEG) réguliers ou effectués en situation « de crise » sont des indicateurs incontournables. On peut même émettre l'hypothèse qu'ils sont les **vecteurs symboliques de la spécificité du public accueilli**, mais également une activité ouverte sur l'extérieur sous forme de consultations « externes », comme nous le développons dans un paragraphe ultérieur.

Tous les établissements disposent de lieux dédiés aux examens pointus que nécessitent le suivi de la pathologie « épilepsie » ; ce sont en particulier des salles où les EEG peuvent être effectués, mais aussi les salles de repos où des lits et des SAS sont proposés aux patients/usagers « en situation de crise ».

Ces lieux « EEG » -exercent de notre point de vue une triple fonction :

- Un lieu de vérification qui atteste de la progression, de la stagnation ou de la diminution d'une atteinte neurologique ;
- Un lieu de singularisation et de secret puisque seul le sujet concerné et son neurologue peuvent avoir accès aux révélations de l'EEG ;
- Un lieu d'expertise à la fois interne et de plus en plus externe, apporte à d'autres personnes qui se trouvent au sein d'autres institutions du champ sanitaire ou médico-social. L'enregistrement et l'interprétation des EEG nécessitent des compétences très spécifiques, à ce titre les établissements spécialisés épilepsies sont un recours pour les structures non spécialisées.

## Des équipes interdisciplinaires très articulées :

**Les plateaux techniques** sont constitués de personnels médicaux et paramédicaux étoffés, mais aussi de personnels éducatifs, scolaires et sociaux importants, étayés par des soutiens et des interventions d'ordre psychologique pour les familles et les patients concernés. Les pratiques de réseau augurent la naissance de nouvelles formes d'institutions, comme le montre Edgar Morin<sup>24</sup>, qui seraient « polyvalentes, polycentrées, polyarchiques, en rupture avec le monolithisme de l'histoire des organisations »<sup>25</sup>.

Le vieillissement de la population atteinte d'épilepsie sévère et le développement de pathologies chroniques demandent de suivre et de coordonner les prises en charge et le

<sup>24</sup> E. Morin, *La voie, pour l'avenir de l'humanité*, Paris, Fayard, 2011

<sup>25</sup> R. Janvier, Y. Matho, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, Paris, Dunod, 2011

parcours de soins en articulant l'apport des différents intervenants sanitaires et sociaux, des familles, et des aides en tout genre ; il ne s'agit pas seulement de compléter les savoirs faire ou les techniques maîtrisées. La valorisation du *care* (les soins au sens large) et pas seulement du *cure* (les soins curatifs) interroge l'identité du métier médical. Certaines spécialités sont plus ouvertes que d'autres au partage des activités entre médecins et paramédicaux et acteurs éducatifs et sociaux. Pour exemple, la dynamique instituée au SAVS de l'hôpital Sainte-Anne est une démarche très coopérative auprès des adultes accompagnés. Un autre exemple, l'animation par la Teppe, du collectif épilepsie Rhône-Alpes Auvergne, fédérant les équipes spécialisées des CHU, les établissements médico sociaux spécialisés et les associations d'usagers.

Une reconfiguration de l'offre de soins entre métiers et pluriqualifications, entre professionnels se découvre à l'observation des entretiens effectués, mais aussi à la lecture des rapports d'activité ou des visites sur les sites. Ces pratiques interdisciplinaires sont structurées par des pratiques de coopération et de complémentarité qui restent en tension malgré tout car elles impactent sur les niveaux de responsabilité et de connaissance.

Nos observations attestent au regard de la nécessité d'un suivi régulier, parfois permanent du fait de la présence ou de l'appréhension des « crises », d'un savoir-faire rare et pertinent entre des acteurs sociaux qui sont compétents « dans la gestion des crises épileptiques » et un appui important auprès des soignants sur les aspects éducatifs, professionnels, culturels et sportifs dans la prise en charge complexe de patients/usagers atteints d'épilepsie sévère.

Ces savoirs -faire s'observent dans des pratiques innovantes que l'on trouve auprès des enfants/adolescents et/ou des adultes :

### **Des innovations auprès des enfants/adolescents :**

Les avancées de la recherche médicale et pharmaceutique ont permis à la majeure partie de la population infantine souffrant d'épilepsie de suivre leur scolarité en établissement scolaire ordinaire, dans le cadre de programmes d'éducation de plus en plus inclusive<sup>26</sup>. Mais une intelligence « normale » affectée par des troubles neurologiques ne garantit pas des conditions de scolarisation faciles et suppose d'articuler à la fois une scolarisation en milieu ordinaire dans le dispositif de droit commun et la mise en œuvre d'étayages adaptés à la situation des jeunes atteints., avec des appuis mis en place par les équipes pédagogiques, éducatives et thérapeutiques propres à la connaissance plurifactorielle de l'épilepsie sévère.

La stigmatisation de cette pathologie peut également être un vecteur de moqueries, d'humiliations et de peurs dont les pairs sont porteurs, entraînant un état de solitude, de repli sur soi et de perte de l'estime de soi. Des solutions de scolarisation ou d'apprentissage alternatives peuvent permettre une reprise de confiance en soi, des revalorisations narcissiques et une prise de conscience dédramatisée de cette situation de handicap. Ce qui suppose de concilier à la fois l'orientation et le respect d'une citoyenneté de droit commun sans effacer et faire disparaître le nécessaire accompagnement pour des enfants atteints de handicap et de maladie chronique.

Pour exemple, des professionnels de l'établissement d'enfants situé à Toul Ar C'Hoat<sup>27</sup> en Bretagne se déplacent beaucoup dans les écoles de proximité, non seulement pour appuyer la

---

<sup>26</sup> *La société inclusive, parlons-en*, C. Gardou, Erès, 2012

<sup>27</sup> Association pour les soins et l'éducation des jeunes épileptiques

scolarisation inclusive des élèves accueillis dans son ITEP, mais aussi pour intervenir auprès des élus, de la population des parents, des acteurs éducatifs, sociaux et sanitaires du territoire en se présentant comme un véritable lieu ressources en épilepsie : « *Développer des politiques au plus près des territoires, et a fortiori des populations, est une orientation majoritairement partagée, même si la territorialisation reste un concept flou et hétérogène recouvrant des acceptions variées* »<sup>28</sup>.

### Les programmes d'ETP :

La mise en place de programmes d'éducation thérapeutique est un bon vecteur et support pour éclairer l'orientation qui consiste à autonomiser le patient/usager tout en y incluant des regards et des attentions portées par les différents acteurs professionnels présents durant les séjours et le parcours des personnes atteintes d'épilepsie qui sont dans les hôpitaux de jour, les FAM, ESAT ou résidences gérontologiques que nous avons étudié.

Rappelons que « *l'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin qu'il puisse arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie* »<sup>29</sup>. Son objectif premier est formulé en termes d'observance des prescriptions médicales « protocoles », de recommandations de pratiques et de « listes d'actes et de prestations » censées permettre une amélioration des soins d'affection de longue durée. Il y a donc nécessité que l'ensemble des professionnels des différents domaines de la vie des patients/usagers soient associés à ce continuum dans une chaîne institutionnelle qui suppose que le moindre intervenant (le moniteur d'atelier ou sportif), le kinésithérapeute ou l'éducateur spécialisé, tout autant que les personnels de nuit, les infirmières ou les enseignants soient impliqués auprès du même patient/usager pour l'aider au mieux ou le suppléer en cas d'impossibilité de gérer son suivi.

### Les consultations externes :

Plusieurs établissements adhérant au CNDEE ont mis en place des « consultations externes » qui peuvent se résumer sous un mode assez innovant de notre point de vue et qui augurent d'une perspective de développement et de transfert de compétences en fonction des territoires concernés.

Par exemple, depuis 2008, à l'HJ/ESAT Lionel Vidart situé à Créteil (94), ces consultations sont assurées dans le cadre d'une convention avec l'hôpital Mondor (APHP), voisin, et sont faites pour des patients épileptiques externes suite à un passage aux urgences. Il s'agit de consultations neurologiques orientées vers l'épileptologie et d'autres maladies de la neurotransmission assurées par les médecins neurologues de l'établissement.

Que ce soit dans Perche, dans la Drôme ou en région parisienne, les consultations externes permettent à des hôpitaux, à des médecins généralistes ou spécialistes, des neurologues ou des psychiatres notamment, de s'appuyer sur les plateaux techniques des établissements labellisés « épilepsie » pour bénéficier, dans le cadre de conventions établies entre eux ou avec les organismes gestionnaires, d'actes médicaux, d'EEG et de conseils par des soignants infirmiers, paramédicaux, mais aussi psychologues, ou travailleurs sociaux « experts » en épileptologie.

---

<sup>28</sup> F.Jabot et P. Loncle, *Politiques locales, in santé publique, l'état des savoirs*, op cit, p.380

<sup>29</sup> Définition OMS de 1998

#### Ce qui est innovant

- une mise à disposition des plateaux techniques hyperspécialisés à des personnes externes aux établissements,
- les programmes d'éducation thérapeutique
- permettre aux établissements sanitaires et médico sociaux de proximité de bénéficier des dispositifs d'expertise en épilepsie et en neurologie.

## **4.2 Des avancées dans les pratiques de soins et de prévention**

Les pratiques médicales françaises ont souvent séparé les pratiques de soins des pratiques de prévention. Notre observation actuelle nous incline à prendre les modalités instituées au sein des établissements du CNDEE comme des pratiques préventives sur un plan secondaire et tertiaire ; les nombreux programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) mis en œuvre en sont les figures les plus emblématiques, ainsi que certains apprentissages scolaires, sportifs et professionnels qui étayent avec régularité et spécificité les personnes en situation d'épilepsie.

Un des éléments clefs que souligne le chargé d'étude dans la diversité des territoires observés et dans la complexité du champ concerné vient de ce que les établissements et les services occupent une place de « chef d'orchestre », de « chef de file » sur les questions et pratiques en épilepsie au niveau des territoires à dimension locale mais surtout régionale. Dans la perspective de la mise en place imminente des futures grandes régions, il nous semble essentiel de prendre en compte différents registres dans l'évolution contemporaine de ce secteur de l'épilepsie, en particulier dans ses missions de prévention :

### **Des changements organisationnels :**

Les établissements de soins, les professionnels de soins, mais aussi les acteurs sociaux de soins, les acteurs du champ éducatif et techniques présents auprès des patients/usagers, qu'ils soient enfants ou adultes, sont concernés par les enjeux contemporains qui traversent le champ de l'épilepsie dans un contexte de transformations sociétales majeures :

- Le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie, ainsi que l'amélioration des découvertes thérapeutiques et l'arrivée de nouvelles molécules, confèrent un poids grandissant aux maladies chroniques dans un système conçu pour le soin de maladies aiguës ;
- Le ralentissement de la croissance économique de ces 30 dernières années renforce la nécessité de maîtriser les dépenses de santé et accentue les tensions entre recherche d'efficacité et d'équité tout en questionnant à la fois ce qui relève du sanitaire ou du médico-social et le niveau de l'effort que la société est prête à consentir pour garantir la santé de ses membres ;
- La mise en œuvre des dispositions des lois de 2002 et 2005

La prise en charge et l'accompagnement des patients/usagers atteints de pathologies chroniques soulèvent des questions d'adaptation des systèmes de soins et de suivi



socioéducatif. Elle demande une coordination d'intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux multiples qui doivent assurer au long cours des soins tout en aidant à l'accomplissement d'activités diverses, sportives, culturelles, cognitives et psychologiques pour maintenir les sujets dépendants dans des conditions plus personnalisées.

### Des changements dans les pratiques de soins :

Ces multiples acteurs doivent intervenir à point nommé dans le cadre d'un plan de soins, dans un **parcours** de soins et d'accompagnement coordonné et personnalisé qui nécessite l'identification d'un chef d'orchestre pour sa bonne mise en œuvre et un système d'information performant qui permette à chaque professionnel de savoir quand il doit intervenir ou de savoir ce qui est attendu de lui en fonction d'une connaissance actualisée de l'état de santé et de la **trajectoire** des personnes épileptique soignées. Ce n'est pas par hasard que le terme d'intervention sociale vient de plus en plus se substituer à celui de travail ou d'action sociale<sup>30</sup>.

Les Etats Unis ont conceptualisé cette fonction coordinatrice des soins *le chronic care model* en 2002, qui ressemble à ce que faisaient certains réseaux de santé, malheureusement de moins en moins soutenus, mais dont les pratiques nous semblent toujours pertinentes : « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité de prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires* »<sup>31</sup>.

Cette perspective fait suite aux évocations rapides de pratiques innovantes et plaide pour leur soutien, telle qu'elle se fait dans certaines associations ou établissements et représente une forme de **transition** vers une restructuration plus profonde de l'offre de soins, articulée autour d'une **réorganisation** en cours de l'offre sur des territoires de proximité.

### L'approche territoriale :

La déconcentration et la décentralisation des politiques publiques, ainsi que la réorganisation territoriale, notamment régionale prévue pour janvier 2016 devraient faciliter la possibilité de garder une spécificité « épilepsie » tout en s'ouvrant à des priorités régionales ou interrégionales qui se calquent en fonction des besoins locaux et territoriaux tels qu'ils se recomposent<sup>32</sup>.

Les transitions épidémiologiques et démographiques que connaît la maladie « épilepsie » de par l'évolution des traitements, les troubles qui y sont associés (psychiatriques notamment), mais aussi le vieillissement d'une grande partie de sa population, supposent de penser la gestion des problématiques rencontrées au sein des établissements et des services dans une évolution qui se dessine ainsi :

- La place des usagers des patients, des parents et des familles atteintes par « l'effet épilepsie » est appelée à se transformer sous l'influence de facteurs multiples : accès des connaissances, droits des usagers/patients, et supposent le respect des nombreuses

---

<sup>30</sup> P. Pelège, *L'aide sociale à l'hébergement, les CHRS, usagers, dispositifs*, Paris, Dunod, 2006

<sup>31</sup> Loi du 4 mars 2002 sur les réseaux de santé

<sup>32</sup> Citons à ce propos la convention entre l'IME Les Violettes sur Villard de Lans et l'établissement de la Teppe qui devient un pôle « épilepsie » pour l'ARS Rhône Alpes, ou bien le Centre Ressources National FAHRES implanté en Drôme avec une convention avec l'OHS de Flavigny sur Nancy.

chartes mises en place mises en place suite à des évaluations internes et externes, des démarches de certification (HAS).

- Une articulation du sanitaire, du médicosocial et du social, telle qu'elle existe au sein des associations ou de fondations pourrait être mieux **valorisée** de manière pérenne et La place des usagers des patients, des parents et des familles atteintes par « l'effet épilepsie » est appelée à se transformer sous l'influence de facteurs multiples : accès des connaissances, droits des usagers/patients, et supposent le respect des nombreuses chartes mises en place suite à des évaluations internes et externes, des démarches de certification (HAS).
- accès des connaissances, droits des usagers/patients, et supposent le respect des nombreuses chartes mises en place suite à des évaluations internes et externes.
- Une articulation du sanitaire, du médicosocial et du social, telle qu'elle existe au sein des associations ou de fondations pourrait être mieux **valorisée** de manière pérenne et territorialisée pour être en capacité d'apporter aux personnes les plus dépendantes l'ensemble des aides qu'elles nécessitent ;
- Les relations entre les collectivités territoriales (les conseils départementaux, les régions) et les interlocuteurs institutionnels (les ARS, les CHU ou les fédérations d'associations) sont majeures et il serait aussi intéressant que les acteurs de l'économie sociale et solidaire soient davantage sollicités.
- Enfin, dans le contexte contemporain de profonde mutation du système de soins, la question de l'implication des utilisateurs du système de santé (au sens large) et de soins se pose, depuis la définition des priorités de santé jusqu'à l'introduction par la loi HPST du point de vue de l'utilisateur dans la gouvernance du système de soins.

- Ces orientations bénéficient plus largement à l'ensemble des personnes qui présentent des besoins **complexes**, porteuses d'autres formes de handicaps cognitifs ou psychiques, ou de maladies mentales qui supposent une prise en charge en dehors des périodes brèves d'hospitalisation.
- La **plus-value** d'une approche globale vient de la qualité de prise en charge entre les crises, de ne pas réduire la dimension épileptique à la crise mais aux troubles associés, notamment d'ordre psychiatrique qui y sont associés ;
- La **dimension territoriale** favorise à la fois une ouverture et une dynamique sur un plan géographique mais assure à une offre plus large de bénéficier des compétences du dispositif.

## Des changements dans les pratiques préventives

C'est peut-être l'argument le plus évident mais le moins visible : au regard des hospitalisations et de ce que ces déplacements entraînent pour les patients et familles, comment ne pas opter pour un service de soins mieux intégré au lieu de « domiciliation des résidents ». Cette perspective, notamment pour les publics adultes et les personnes âgées, introduit la nécessité,



pour celles atteintes de pathologies chroniques avec troubles associés, de prendre en compte le besoin de mise en place d'un accompagnement thérapeutique et social, tout en sortant du modèle hospitalo centré.

Depuis les années 80, caractérisée par l'émergence de risques infectieux, pour faire face à la place grandissante de facteurs de risques, il faut pouvoir graduer et optimiser l'offre de prévention en fonction de diverses situations sociodémographiques ou l'existence de tel ou tel facteur de risque, et offrir des services renforcés aux populations les plus socialement défavorisées.

Nous savons que des conceptions divergent en termes de prévention et en termes de santé publique. Soit, nous sommes sur le registre de la vision biologique et technique de l'intervention, sur le mode des injonctions vaccinales ou thérapeutiques : à tel problème, telle solution. Soit nous sommes sur des conceptions plus globales, telles que la promotion de la santé, l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique, qui tendent à rétablir une approche globale de l'individu, en le situant en tant qu'être de chair, mais aussi d'humeurs, d'émotions, de tensions, de faiblesses et de craintes et de valeurs.

Une vraie démarche de prévention s'appuie sur un discours ouvert, non normatif. Elle vise à instaurer un dialogue pour permettre aux récepteurs de s'approprier le message et de le reformuler avec leurs valeurs. La connaissance du risque et de la façon de s'en préserver est une condition nécessaire mais pas suffisante pour un changement durable et constant de comportement. Ce paradigme majeur de la prévention se vérifie autant en matière d'alcoolisme, de tabagisme, de circulation routière que de sida. Dans tous les cas, la prise de risque obéit à des logiques, pulsions, conditionnements, etc., ignorants et ignorés de la pure raison sanitaire où la vie risque de se réduire à un capital physique et biologique à préserver.

Nous empruntons à la rencontre avec une neurologue de la MECSS Castelnouvel<sup>33</sup> les principaux apports de ces pratiques préventives, qui se situent à la fois dans une approche globale de promotion de la santé et dans des actions préventives avec effets thérapeutiques :

- Les dimensions médicales sont indispensables, mais aussi les apprentissages cognitifs, socio éducatifs ;
- Des liens constants se font avec les référents de la vie scolaire, les interlocuteurs de l'internat de semaine où séjournent les jeunes et le secteur professionnel où les plus âgés sont en formation professionnelle ;
- Les orientations préventives auxquelles sont associés l'ensemble des professionnels et des services de l'institution évitent d'alourdir la prise en charge médicamenteuse et permet de réduire le nombre d'hospitalisations ;
- La MECSS assure aussi de manière très régulière, sous l'autorité d'un cadre intermédiaire, les liens personnalisés avec les familles de jeunes, de façon à assurer un accompagnement homogène entre l'institution et la domiciliation des jeunes durant les week-ends et les vacances ;

---

<sup>33</sup> Entretien avec le Dr Perrier du 02/07/2014

Ces liens sont à la fois virtuels dans le cadre d'échanges téléphoniques et à l'occasion de visites organisées dans des demandes de réciprocité entre les familles et l'institution ;

- Il s'agit aussi de sensibiliser et de soulager les familles, les parents, mais aussi les fratries, de l'accompagnement et de la lourdeur psychique d'avoir un enfant ou un frère ou une sœur, atteint d'une sorte de « possession », comme souvent dans des formes de handicap « non visibles » ;
- Prendre en compte l'individuation de la prise en charge en fonction de l'âge et l'éloignement des lieux de domiciliation : séquentiel ou en semaine pour les plus jeunes, à la journée pour les petits, tous les 15 jours pour les plus grands ;
- Ce savoir-faire a facilité la mise en place d'une section ouverte pour des enfants non épileptiques mais atteints de syndromes parfois proches comme des enfants atteints d'autisme ou de TED (troubles envahissants du développement).

Cette approche et ces orientations vont dans le sens du rapport de l'INSERM sur les « handicaps rares » : *« des travaux soulignent l'importance d'une prise charge multidisciplinaire tenant compte de particularités tant de l'autisme que de la déficience sensorielle ou de l'épilepsie... il convient d'être attentif aux particularités de la prise en charge : modalités d'accueil, prise en compte des difficultés de communication tant verbales que non verbales, nécessité de développer un partenariat avec les familles et les aidants afin d'établir des stratégies de communication efficaces pour les enfants »*<sup>34</sup>.

Un des grands enseignements de cette étude vient des capacités des établissements et services inscrits dans le CNDEE

- A concilier des dimensions de prévention secondaire et tertiaire, malgré les troubles associés des patients/usagers, et malgré les « crises » en restant « auprès », au plus près des possibilités singulières des sujets concernés.
- A développer des ressources chez les usagers/patients sans les enfermer dans leurs incapacités et déficiences.

---

<sup>34</sup> *Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives*, op cit, p.22

### **4.3 Des initiatives à promouvoir :**

Les connaissances, les modes de gouvernance, l'expertise sur la question de l'épilepsie et de l'accompagnement des sujets concernés devrait permettre à ces établissements et services d'être davantage des « lieux – ressources » pour des praticiens médicaux ou sociaux de situations de handicap qui pourraient s'en inspirer de façon à transférer dans leurs missions propres et auprès de leurs publics cibles, ces savoirs faire institués.

Les spécificités des pratiques instituées et mises en œuvre au sein des structures portées par le CNDEE sont celles de la **subsidiarité d'une part et celle du territoire de recrutement des personnes épileptiques d'autre part.**

Le principe et la pratique de subsidiarité vient du fait que la prise en charge très pointue dans l'accompagnement et le soin pour personnes atteintes d'épilepsie sévère peut concerner des patients ou d'autres ESMS qui n'ont pas les compétences requises pour des diagnostics ou des soins appropriés.

L'implantation au niveau national permet d'avoir des établissements « spécialisés » sur une carte géographique nationale avec un recrutement qui permet des parcours de soins et de suivi auprès de professionnels et d'institutions suffisamment **spécialisés** en épilepsie sévère pour éviter des ruptures inutiles et aggravantes pour l'état de santé des personnes accueillies.

Le fait d'avoir des établissements avec scolarité ou classes inclusives facilite des **passerelles et des recrutements de patientèle à l'échelle nationale** dans une continuité des soins et des modes d'hospitalité. Dans la mesure où les patients /usagers, leurs familles également, malgré les distances géographiques et les éloignements qui en découlent bénéficient d'une garantie de compétence et de maîtrise des situations de crises. Les modes de relation contemporaines (échanges téléphoniques, plates formes, courriels) permettent un assouplissement des pratiques avec les familles et peuvent compenser pour partie les risques de relâchement ou de rupture de relations dans la filiation.

#### **Des savoirs d'expertise sur l'observation et l'évaluation des situations :**

Les professionnels et les organisations présentes au sein du CNDEE apportent auprès des patients/usagers ce qui est essentiel pour répondre aux situations complexes que vivent les personnes en situation de pathologie chronique et/ou pour certains d'entre eux, de « handicap rare » :

- **L'observation**, l'évaluation et la réévaluation dans un continuum de parcours et de séjours ;
- La prise en compte des **facteurs multiples** et des pluri-dimensions qui entrent en ligne de compte dans ce que vivent les patients/usagers ;
- La prise en compte des **besoins des personnes** en situation de handicap rare.

Cette question des besoins se trouve clarifiée dans le rapport INSERM de 2012<sup>35</sup> : « *Le besoin de stabilité dans l'accompagnement quotidien et tout au long du parcours de vie des personnes, le besoin de pouvoir communiquer avec son environnement, le besoin d'une prise en charge multidisciplinaire et d'interactions spécifiques et organisées entre interventions, le besoin d'accéder à des soins somatiques, le besoin d'un suivi psychiatrique tout au long du parcours de vie, le besoin d'un renforcement architectural et sensoriel adapté pour les personnes en établissement et à domicile* »<sup>36</sup>.

- En raison de la complexité des troubles associés évoqués tout au long de l'étude, le suivi de plus en plus individualisé, l'étayage de l'accompagnement des patients/usagers dans leur vie quotidienne, l'organisation spécifique des différentes interventions médicales, paramédicales, psychologiques, éducatives et sociales concourent à une évaluation des situations de plus en plus affinée et indispensable, comme le prônent les rapports d'évaluation externe à l'appui de recommandations HAS ou ANESM :
  - L'évaluation des troubles et des capacités cognitifs est un besoin majeur pour comprendre quels outils pédagogiques adaptés sont à mettre en œuvre, que ce soit pour les enfants ou pour les adultes ;
  - L'investigation somatique omniprésente dans les prises en charge et les modalités d'accompagnement reste un besoin majeur et récurrent, « *afin d'anticiper toute souffrance et tout trouble métabolique* »<sup>37</sup> ;
  - L'évaluation du parcours de la personne, de son environnement familial, même à distance, nous semble être un souci mis en actes de façon inventive et ajustée dans beaucoup d'établissements et services ;
  - La prise en compte des besoins et des attentes des patients/usagers oblige les professionnels et les organisations à conjuguer et à adapter les prises en charge, ainsi qu'à prendre en compte les troubles psychologiques qui peuvent affecter les personnes ;
  - L'évaluation des troubles sensoriels, physiologiques et des autres troubles associés au symptôme « épilepsie » supposent de mener une « *évaluation véritablement holistique de la personne et de faire la synthèse entre toutes ces évaluations* »<sup>38</sup>

---

<sup>35</sup> *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*, op cit, p. 32

<sup>36</sup> Ibid. pp. 32-33

<sup>37</sup> Ibid. p.48

<sup>38</sup> Ibid. p. 49

## Des savoirs articulés à la recherche :

Le développement des centres ressources et leur montée en puissance, telle que FAHRES, installé de manière complémentaire avec OHS à Flavigny et la Teppe à Tain L' Hermitage, est un appui et un levier important et novateur pour l'accompagnement de personnes en situation d'épilepsies sévères combinées à des handicaps complexes, combinaisons pouvant mettre en échec les dispositifs habituels. En effet, il permet d'accompagner les structures et les familles, mais aussi les professionnels et les patients/usagers eux-mêmes face à des situations complexes qui supposent une articulation plus souple et plus pérenne entre les institutions concernées : une sorte de fil inter- structure en complément des prises en charge intra-structures.

**FAHRES** est la Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères autorisée à gérer depuis 2012 par un arrêté du 15/12 le Centre National de Ressources handicap rare à composante épilepsies sévères. Elle est née de l'union de l'Etablissement médical de la TEPPE (26) implanté sur Tain l'Hermitage pour le centre ADULTES et de l'Office d'Hygiène Sociale de Lorraine (OHS) à Dommartin les Toul (54) pour la partie ENFANTS/ADOLESCENTS.

Les missions de **FAHRES** s'inscrivent dans le cadre du Schéma National des Handicaps Rares.

**FAHRES est membre du Groupement National de Coordination Handicaps Rares (GNCHR).**

Les MISSIONS de **FAHRES** :

- Agir pour un parcours de vie sans rupture aux côtés des personnes en situation de handicap **rare à composante épilepsie sévère.**
- Sortir les familles, les aidants et les professionnels de l'impasse pour l'accès à un accompagnement adapté, à l'appui de projets personnalisés et d'une évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne en situation d'épilepsie ;
- Soutenir l'ensemble de professionnels de l'accompagnement médico-social concerné par la question de l'épilepsie en développant des compétences en formation, en conseil et en partageant les bonnes pratiques.

**FAHRES** a pour ENJEUX :

- Un recours pour des personnes sans solutions adaptées ;
- Un soutien à valeur ajoutée pour les familles et les professionnels ;
- Capitaliser l'expertise pour la diffuser largement ;
- Une culture du réseau et de l'échange.

**FAHRES** comprend :

- Un centre de documentation gratuite à disposition de tous :

[documentation@fahres.fr](mailto:documentation@fahres.fr)

09 69 36 86 46 du lundi au vendredi

[www.fhaires.fr](http://www.fhaires.fr)

- Une équipe pluridisciplinaire et un réseau de partenaires par un savoir-faire unique dédié à la conception de réponses NOUVELLES.

**FAHRES** est constitué de deux PÔLES

- Un pôle ENFANTS ADOLESCENTS à Dommartin les Toul (54) ;
- Un pôle ADULTES sur Tain l'Hermitage (26).
- Les deux pôles sont sous l'autorité d'une équipe de gestion et d'accueil animée par un directeur, une documentaliste-secrétaire et un informaticien réseau situés à Tain L'Hermitage.

**Contact :** [contact@fhaires.fr](mailto:contact@fhaires.fr) - 09 69 36 86 46

## Des savoir-faire par des soins et des accompagnements personnalisés

Enfin, Au-delà de la diversité des appellations selon les organismes, nous repérons combien le souci de la personnalisation et de l'individuation s'articule au sein des activités groupales et des logiques institutionnelles, en intégrant ce qui est spécifique à l'épilepsie :

Nous y trouvons :

- Une observation et une évaluation des besoins du patient/usager effectuées par les différents professionnels du champ médical et thérapeutique ainsi que du champ socio-éducatif ;
- Un recueil des demandes, des besoins et des attentes du patient/usager en fonction de ses capacités et/ou de son représentant légal, familial ou de tutelle ;
- Une mise en concertation faite par les professionnels en réunion d'équipe avec l'utilisateur ou son représentant ;
- Une évolution des modalités de séjour en fonction de la périodicité des séjours qui reste pour les enfants ou les adultes assez longue puisqu'elle se comptabilise souvent en plusieurs années ;
- Pour chaque PAP, un référent se définit au sein de l'équipe pluridisciplinaire, garant des objectifs visés par ce PAP, avec comme souci éthique de mise en pratique, la recherche constante du consentement éclairé du patient/usager concerné.

De plus, les établissements sont mobilisés pour faire évoluer, chaque fois que possible, les prises en charge vers des accompagnements en milieu ouvert, en cohérence avec l'évolution des politiques publiques.

Bien que nous percevons combien les professionnels ont le souci de l'amélioration des conditions de séjour et d'accueil, il semble envisageable de développer des structures et des services plus diversifiés, et sur un monde moins contraignant : tout un art que de combiner la continuité des soins tout en gérant des modes de prise en charge innovantes.

## Des avancées pour les patients/usagers

Pour prévenir les troubles du comportement pouvant résulter de difficultés parfois inexprimables par les patients/usagers, au regard des troubles cognitifs ou psychiques dont ils sont porteurs, des équipes d'établissements sanitaires et médico sociaux ont développé des stratégies permettant d'organiser des « *temps de retrait « au calme » dans le courant de la journée vécue en collectivité ; ces stratégies peuvent également consister en l'organisation de groupes moins nombreux* »<sup>39</sup>.

Certains établissements rattachés au CNDEE ont fait un travail pour sonder les facteurs d'appréciation ou de satisfaction des services rendus. D'autres éléments sur les envies et l'aptitude des personnes à la vie collective pourraient être recueillis plus régulièrement, à la fois auprès de publics d'enfants et d'adolescents contemporains, et auprès des adultes vieillissants avant que la perte de leurs facultés ne s'accroisse. Le concept de « **collectif raisonné** » pourrait être une piste permettant aux patients/usagers de bénéficier de temps et de lieux de retrait volontaires. Après tout, le code du travail a bien légitimé le « droit de retrait » pour des agents ou des salariés, pourquoi ne pas transférer cette posture aux patients/usagers qui subissent au quotidien et parfois dans des conditions de grand éloignement de leurs environnements familiaux et familiaux d'origine, cette possibilité, sans qu'elle soit synonyme de rupture.<sup>40</sup>

Toutes ces dénominations attestent :

- D'une mise en application des textes réglementaires et de la traduction de l'esprit des lois sur les droits des malades et des usagers,
- D'un souci *d'empowerment* pour donner aux patients/usagers, malgré ou à partir de leurs fragilités et vulnérabilités, des places en citoyenneté<sup>41</sup>.

L'organisation de compétences « expertes » au niveau suprarégional (grande région et inter régions) nous semble à développer à l'époque contemporaine où les modes de déplacement et les modes de communication facilitent les contacts, non exclusifs des rencontres physiques et des liens relationnels ; autrement dit, comme nous y invite la philosophe Catherine PERROTIN, « *tenir ensemble les trois dimensions que sont l'universel, le particulier et le singulier* »<sup>42</sup>.

La complexité des situations entraînent des modalités de réponses interdisciplinaires, multiples, interservices qui amènent les structures à s'adapter, inventer, bricoler des solutions pour répondre aux besoins de personnes épileptiques certes mais avec de plus en plus de troubles associés ; trouver un équilibre nécessite probablement une modification de

---

<sup>39</sup> Rapport Alcedim/INSERM, op cit, p .51

<sup>40</sup> On pourra se référer à Prise en charge médico-sociale de la maladie de Huntington, document issu du colloque organisé par le centre de référence nationale sur la maladie de Huntington, CHU Henri Mondor, 6mars 2009.

<sup>41</sup> En référence aux travaux et avancées de Paulo Freire et de sa pédagogie des opprimés, publié en 1967, dont on retiendra la fameuse pensée : « personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble, par l'intermédiaire du monde. ».

<sup>42</sup> Didier Sicard, *Ethique*, in Santé publique, l'état des savoirs, op cit, p.491



représentations, des connaissances appuyées sur des travaux de recherche action et de recherche fondamentale, un ajustement des pratiques professionnelles. Nous pensons que c'est notamment dans le cadre d'un suivi et d'une analyse de ces pratiques que des solutions et des ajustements peuvent être trouvés pour permettre une prise en charge et un accompagnement en adéquation avec l'évolution des publics rencontrés.

Comme le suggère le récent rapport Piveteau<sup>43</sup>, « *l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des « places » mais des « réponses ». La place est une case dans laquelle ne rentrent que les profils qui lui correspondent. La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes ou évolutives* »<sup>44</sup>.

Les organisations affiliées au CNDEE nous semblent très exactement à un croisement historique :

- passage d'une logique de places ou de lits à davantage de réponses aux besoins des sujets atteints, des familles ;
- appui auprès d'autres institutions qui ont besoin dans leurs propres équipements de s'appuyer sur des dispositifs « experts ».
- Mise en place du principe de subsidiarité, privilégiant les lieux de vie les moins spécialisés.

Ces orientations confirment que les structures de haute technicité, comme celles que nous avons rencontrées sont invitées à s'organiser pour intervenir « au service de celles qui le sont le moins, de manière souple (équipes mobiles, séjours temporaires, séquentiels, de répit) par des actions spécifiques via les bilans, les conseils et les nouvelles expériences.

---

<sup>43</sup> Le 20 juin 2014, la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, a reçu, avec sa secrétaire d'Etat en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion, Ségolène Neuville le rapport de fin de mission élaboré par M. Denis Piveteau, conseiller d'Etat, et intitulé « *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* ».

<sup>44</sup> Rapport Piveteau, p.85.

## 5 Des éléments de synthèse <sup>45</sup>

CONTEXTE DES USAGERS /PATIENTS	CONTEXTE SOCIAL	CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL
<b>IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un diagnostic différentiel fin</li> <li>• Particularités, singularités des sujets atteints étudiées</li> <li>• Bonne connaissance des périodes critiques dans l'évolution de la pathologie épilepsie</li> </ul>	<b>QUALITE DE VIE :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulation régulière et diverse des contacts sociaux</li> <li>• Activités sociales, d'insertion et de créativité au plus près des ressources locales</li> <li>• Dimensions architecturales adaptées aux personnes et à la gestion des crises »</li> </ul>	<b>QUALITE DE VIE :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Articulations et synergie entre les dimensions résidentielles, scolaires et professionnelles</li> <li>• Personnalisation des lieux résidentiels</li> <li>• Personnification des habitats et des domiciliations de séjours plus ou moins longs</li> </ul>
<b>QUALITE DES SOINS :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trois niveaux de prévention</li> <li>• Traitement de la douleur</li> <li>• Expertise en épilepsie</li> <li>• Diversité des soins ;</li> <li>• Proximité, réactivité et niveau d'expertise</li> <li>• Accès aux programmes d'éducation thérapeutique</li> </ul>	<b>QUALITE DES REPERES SOCIAUX :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise en compte des relations avec les proches : parents et familles des usagers/patients</li> <li>• Prise en compte des préoccupations de l'entourage familial ;</li> <li>• Conseil aux familles et aux aidants des usagers/patients</li> <li>• Disponibilité relationnelle malgré l'éloignement géographique</li> <li>• Disponibilité des praticiens et des services</li> </ul>	<b>ORGANISATION ADAPTEE :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévisibilité et programmation des activités ;</li> <li>• Disponibilité du matériel de protection</li> <li>• Parcours sécurisés en interne et dans activités extérieures ;</li> <li>• Qualité importante et soutenue dans la gestion des risques</li> <li>• Appui aux structures médicosociales et sanitaires de proximité via les bilans et les conseils.</li> </ul>
<b>QUALITE DE LA MEDICATION :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accès aux dernières thérapeutiques</li> <li>• Compétences neurologiques et thérapeutiques de proximité et appropriées</li> </ul>	<b>QUALITE DES MODES DE COHABITATION au sein des structures sanitaires et médico-sociales :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Régularité des relations apportée par des personnels assez stables</li> <li>• Complémentarité articulée des dimensions plurielles des usagers/patients</li> </ul>	<b>APPORT SUR LES REPRESENTATIONS SOCIALES :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilisation auprès d'autres ESMS sur la question de l'épilepsie ;</li> <li>• Interventions auprès de l'opinion publique</li> </ul>

<sup>45</sup> Nous nous sommes inspirés du modèle de Reese et Leeder, adapté par Éric Willaye et Ghislain Magerotte dans *Evaluation et intervention auprès des comportements -défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*, Bruxelles, De Boeck, 2008 ;

CONTEXTE DES USAGERS /PATIENTS	CONTEXTE SOCIAL	CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL
<p><b>QUALITE DE L'OBSERVATION AU QUOTIDIEN :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personnels médico-sociaux formés en permanence ;</li> <li>• Attention soutenue dans les activités diurnes et nocturnes ;</li> </ul>	<p><b>QUALITE DES ACCOMPAGNEMENTS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bienveillance active, attentive et régulière ;</li> <li>• Conflits régulés et gérés par actions de soutien et de négociations permanentes</li> <li>• Situations de stress soutenues par encadrement et aide aux aidants ;</li> <li>• Mise en place de binômes complémentaire et diversifié</li> </ul>	<p><b>LIENS AVEC LA RECHERCHE :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation à des essais cliniques</li> <li>• Travaux d'études et de recherches appliquées</li> </ul>
<p><b>QUALITE DES PROTOCOLES PERSONNALISES :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Appropriation par les programmes d'ETP</li> <li>• Prise en compte d'une pluri dimensionnalité du sujet du sujet atteint sur le plan neurologique, psychologique et social</li> </ul>	<p><b>QUALITE DES PROGRAMMES :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Articulation et adéquation des ressources mises à disposition ;</li> <li>• Collaboration locales par le biais de conventions et de mutualisation des ressources</li> </ul>	
<p><b>QUALITE DU PARCOURS DE SOINS :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inscription dans le suivi et la continuité des soins grâce au bon maillage et réciprocité du réseau épilepsie</li> <li>• Environnement familial et social associé aux modes d'accompagnement du parcours</li> </ul>	<p><b>PRISE EN COMPTE DE L'HISTOIRE :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La spécificité historique de relégation de l'épilepsie a fait place à une volonté d'ouverture et de relations institutionnelles fortes avec l'environnement.</li> </ul>	

## 6 Des axes à poursuivre :

---

- La prise en charge de l'épilepsie, comme d'autres pathologies chroniques, nécessite une évolution permanente des pratiques en lien notamment avec l'évolution des traitements, et le vieillissement des personnes concernées. Elle est confrontée aux frontières poreuses entre le sanitaire et le médico-social, entre la maladie et le handicap : *« concevoir le handicap comme une question universelle qui transcende les barrières d'âge amène aussi à repenser les frontières du handicap et du vieillissement. C'est donc bien un défi auquel est confronté notre système de protection sociale. Logique de solidarité et logique assurantielle, s'affrontent dans un débat, prélude à la reconfiguration du paysage institutionnel autour des questions de handicap, de dépendance ou de perte d'autonomie »*<sup>46</sup>.
- Sous l'autorité des médecins référents des soins et de cadres des institutions, il nous semble important que les **référents de parcours** soient soutenus comme des coordinateurs. Par exemple, dans certaines MDPH, un professionnel prend le rôle de référent au sein de l'équipe en suivant l'évolution du parcours de la personne, en étant le garant des réévaluations dans le cadre de nouvelles demandes d'orientation. Autrement dit, cette fonction amène les professionnels non pas à être des référents de patients/usagers, mais des référents de leur parcours en se situant en interface avec la multiplicité des dimensions et des acteurs concernés par la situation de l'état épileptique.
- Accompagner, soigner, soutenir des patients/usagers en situation de vulnérabilité ont des incidences et des effets interactifs sur les équipes et notamment chez les jeunes professionnels, mais aussi sur les plus anciens qui peuvent accuser une certaine « usure ». En effet, comme certaines études sur des pathologies chroniques le montrent, *« si les troubles cognitifs (on ajoutera ici : ou physiques) menacent la situation et l'identité du malade, ils fragilisent également la vie quotidienne des aidants, qu'ils vivent ou non avec le malade. En effet, pour circonscrire l'incertitude, à mesure que l'irresponsabilité du malade s'accroît, les responsabilités des aidants s'alourdissent »*<sup>47</sup>.
- Les professionnels soignants, paramédicaux, éducatifs et sociaux sont demandeurs d'espaces de partage pour échanger sur leurs pratiques de façon à trouver collectivement et dans des cultures professionnelles mieux partagées et plus cohérentes des méthodologies de résolution des comportements complexes, notamment de violences ou de troubles psychiatriques, dans le cadre de l'individualisation de la prise en charge et l'accompagnement. C'est donc paradoxalement parce que les professionnels se sentent appartenir à une institution sécurisante et étayante qu'ils peuvent davantage personnaliser leurs compétences auprès de situation de singularité : *« se référer à la dignité irréductible de chaque être humain fonde le sens de la communauté humaine ; résister au rouleau compresseur de l'indifférence est au cœur de l'éthique »*<sup>48</sup>.

---

<sup>46</sup> JF RAVAUD, I. VILLE *Handicap, in Santé publique, état des savoirs, op. Cit*, p. 221

<sup>47</sup> *Les trajectoires de maladie d'Alzheimer : des incertitudes négociées entre patients, famille et monde médical*, in Vulnérabilités sanitaires et sociales A. Brodier-Domino, I. Von Buelzingsloewen, B.Eyraud, B. Ravon, C. Laval, Rennes, PUR, 2014

<sup>48</sup> Ibid., p. 501

- En nous inspirant d'un des rapports d'évaluation externe<sup>49</sup> et à l'appui de quelques établissements qui ont adopté ce principe, nous plaillons pour que les séjours et les accompagnements soient établis en coréférence, dans un tandem constitué d'un interlocuteur côté soin et d'un interlocuteur côté socio-éducatif en fonction de l'âge du patient/usager. C'est une garantie complémentaire à une meilleure gestion des situations rencontrées en épileptologie. La **sécurité sanitaire** est davantage garantie par le fonctionnement en binôme, infirmier et éducateur, qui autorise l'accès de la personne épileptique à toutes les situations qu'elle est amenée à rencontrer dans la vie quotidienne.
- Il reste à soutenir les gisements de méthodes de communication contemporaines, qui va de formes nouvelles de communication visuelle à d'autres modalités d'accès à la connaissance qui peuvent être mises en place et renforcées au sein des établissements et services attachés au CNDEE, de façon à ce que les actions de formation continue et permanente, dans le cadre de projets négociés et collectifs, invitent les anciens des équipes à accepter de prendre en considération sans craintes abusives ces modalités qui valorisent et enrichissent de nouvelles formes d'accès à la connaissance, qui ne sont pas incompatibles avec le maintien d'une approche clinique et personnalisée. De plus, ces modalités contemporaines de communication devraient leur permettre de transmettre leurs savoirs acquis.
- Mentionnons enfin avant de conclure les questions que soulève l'accueil des personnes à épilepsie sévère très âgées qui nécessitent probablement des habitats plus adaptés, des personnes et des équipes spécifiquement formées, qui puissent s'appuyer sur des nouvelles technologies et une politique d'aide aux aidants dans la mesure où *« les enjeux du vieillissement sont considérables pour la santé publique, car il montre les limites d'une approche biomédicale, centré sur le cure et négligeant le care, privilégiant les indicateurs de santé plutôt que les indicateurs de bien-être »*.

---

<sup>49</sup> ARD Lorraine, *Dossier d'évaluation SSR*, COCEE, 2013, p. 8

## Conclusion générale

---

Il est toujours délicat de traduire par une conclusion ce qui est plutôt une mise en perspective et nous souhaitons nous référer au terme de ce travail à des recommandations explicitement présentées dans le petit fascicule INSERM sur les handicaps rares qui nous serviront d'ultimes pistes de réflexion et de propositions :

- des recherches seraient à développer sur les difficultés rencontrées par les familles des patients/usagers, non seulement durant la révélation de l'épilepsie, son appropriation mais également au moment de l'adolescence et de l'âge adulte ;
- Des recherches pour une meilleure compréhension des processus de résilience et d'adaptation permettant aux familles de mieux faire face sont à encourager ; ces recherches pourraient dans une approche plus systématique s'intéresser « au groupe famille » en y incluant des membres de la fratrie ou sa composante plus élargie et ses liens de recomposition contemporaine ;
- Enfin, il conviendrait de développer des recherches méthodologiques et appliquées sur la mesure de la qualité de vie et ses déterminants chez les patients/usagers présentant ce handicap ainsi que dans leur entourage.

Les évolutions de pratiques professionnelles et institutionnelles en épilepsie s'appuient sur une réflexion éthique, celle d'une résistance permanente à la routine, d'un discernement au service des personnes en situation de grande **vulnérabilité** telle que nous l'avons définie page 23<sup>50</sup>.

En accord avec des travaux effectués au sein de différents CREA<sup>51</sup>, plaidons pour parler dans le devenir de configurations de handicap complexe, auxquels peuvent s'assimiler bon nombre de situations rencontrées dans les établissements spécialisés épilepsies, qui se comprennent dans des contextes de connaissances et de méconnaissances donnés dans le sens où « *la complexité des configurations sociales de vulnérabilité s'inscrit et se comprend dans un champ de pratiques sociales, de rapports sociaux, et dans les formes de connaissances et de viabilisation sociales dont elles font l'objet, notamment dans les interactions entre disciplines chargées socialement de les étudier et d'apporter des réponses thérapeutiques, éducatives, pédagogiques ou sociales* ». <sup>52</sup>

Les établissements rattachés au CNDEE sont au cœur de cette configuration et nous souhaitons que cette étude en soit une trace et un témoignage pour mettre en relief des compétences et des savoirs faire à mieux faire savoir dans les mois et années en devenir.

Tout comme nous l'avons déjà évoqué, plaidons également pour que les évolutions des parcours des personnes en situation d'épilepsie sévère aillent dans le sens de concertations, de

---

<sup>50</sup> On pourra avec intérêt se référer au dernier ouvrage du directeur du CEDIAS et du CREA Paris Ile de France Jean -Yves Barreyre, *Eloge de l'insuffisance, les configurations sociales de la vulnérabilité*, Toulouse, Erès, 2014

<sup>51</sup> *Les personnes accompagnées en internat en MAS, FAM et Foyers de vie en Haute-Normandie*, ANCREAI, 2015  
*L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : Une vieillesse à inventer*, CREA Nord Pas de Calais, 2014  
*Etude sur les personnes handicapées vieillissantes en Rhône-Alpes*, ARS, CREA Rhône-Alpes, 2015

<sup>52</sup> *Eloge de l'insuffisance*, op.cit., p79

mutualisations de réponses pour consolider les conditions favorables à des parcours de soins, des parcours sociaux dans des environnements toujours plus souples, plus proches, plus protecteurs et plus concertés.

**Patrick PELEGE**

Sociologue, conseiller technique

p.pelege@creai-ara.org

## Repères bibliographiques

---

- *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- rapport de la commission d'audition publique*, HAS, 2009
- *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*, ALCIMED, CNSA, 2012
- *Agir ensemble pour un parcours sans rupture*, FAHRES, centre national de ressources handicaps rares-épilepsies sévères, 2014
- *Cent cinquante ans d'histoire 1848-1998*, Dr M. Corriger, Fondation John Bost, 1998
- *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, R. Janvier, Y. Matho, Paris, Dunod, 2011
- *Evaluation et intervention auprès des comportements –défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*, Éric Willaye et Ghislain Magerotte, Bruxelles, De Boeck, 2008 ;
- *Handicaps d'origine psychique. Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes*, actes du colloque du 23 mars 2009, Palais des congrès de Versailles, CNSA, 2010
- *Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives, synthèse et recommandations*, Inserm, 2013
- *La cité utopique, John Bost La Force*, M. Baron, Carrières, La Cause, 1998
- *La société inclusive, parlons-en* C. Gardou, Erès, 2012
- *La TEPPE, 1856-2006, une histoire au service des patients épileptiques*, Lyon, Jacques André Editeur
- *La voie, pour l'avenir de l'humanité*, E. Morin Paris, Fayard, 2011
- *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Charles Gardou, article de P. Pelège, « entre hospitalité et hostilité, le modèle français », Toulouse, Erès, 2010,
- *Léopold Bellan, un pionnier de l'humanitaire*, B. Charenton, Paris, Le Cherche midi, 2008
- *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre*, J.Y. Barreyre, A.M Asencio, C. Peintre, CEDIAS, 2011
- *Hébergement et réinsertion sociale, les CHRS, dispositifs, usagers, pratiques*, P. Pelège, Paris, Dunod, 2006
- *Santé publique, l'état des savoirs*, (dir. D.Fassin, B. Hauray, Paris, La Découverte, Inserm, 2010
- *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018*, CNSA, juin 2015 ;
- *Vulnérabilité, identification des risques et protection de l'enfance, nouveaux éclairages et regards croisés*, A. Brodiez-Dolino, Paris, ONED, 2014,
- *Vulnérabilités sanitaires et sociales*, A. Brodiez-Domino, I. Von Buelzingsloewen, B.Eyraud, B. Ravon, C. Laval, Rennes, PUR, 2014



# Annexe

---

## **ANNEXE 1: Liste des associations, fondations, établissements et services rencontrés au cours de l'étude.**

## **ANNEXE 1 : Liste des associations, fondations, établissements et services rencontrés au cours de l'étude.**

### **Les établissements ESMS épilepsie rencontrés :**

- **Léguevin, Mecs Castel Nouvel, le 2 juillet 2014** : rencontres et entretiens avec le DG, le médecin neuropsychiatre de l'établissement, la directrice de l'école primaire, un animateur sportif et deux éducateurs de l'équipe ; remise du projet établissement et d'un DVD.
- **Paris, le 11 juillet 2014** : rencontre et entretiens avec la Directrice Générale du **SESSAD L'Essor** ; remise d'un rapport d'activités 2013.
- **Paris, le 11 juillet 2014** : rencontre et entretiens au **SAVS hôpital Ste ANNE**, rencontre de la chef de service, de la neuropsychologue, d'une éducatrice ; remise du Rapport d'activités du SAVS 2013.
- **Flavigny, le 21 juillet 2014 : COCEE, OHS de Lorraine à Flavigny** : entretiens avec le Directeur de la filière épilepsie, une cadre de santé, le médecin neurologue ; lecture du rapport Expertise Externe remis à l'ARS et document journées CNDEE 2012.
- **Tain l'Hermitage, le 24 juillet 2014 : Etablissement médical de LA TEPPE** : rencontre et entretien avec le DG, remise du projet d'établissement 2011-2017, lecture ouvrage sur histoire de la TEPPE (1856- 2006), visite des locaux et du site.
- **Créteil, le 7 aout 2014 : Hôpital de Jour/ESAT Lionel VIDART** : rencontre et entretien avec le DG, visite des locaux ; remise du RA 2013.
- **Bry-sur-Marne, le 26 aout 2014 : IME Léopold Bellan** : rencontre et entretien avec la DG, des membres équipe pluridisciplinaire, visite des locaux ; remise Rapport Activités 2013 et ouvrage sur Léopold Bellan.
- **Villard de Lans, le 27 aout 2014 : IME LES VIOLETTES** : rencontre et entretien avec le DG ; visite des locaux et remis du projet établissement 2012 -2016.
- **Mortagne au Perche, le 22 septembre 2014 : ASPEC**, rencontres et entretiens avec l'équipe de Direction de l'Aspec : remise des projets établissement IME, FAM, foyer et ESAT ; les rapports d'évaluation externe et interne ; les Rapports Activité 2013 des établissements Aspec. Visite des locaux IME, FAM et Foyer d'hébergement ESAT et pôle médical.
- **Châteaulin, Toul Ar C'Hoat, le 23 septembre 2014** : rencontre DG, le directeur adjoint, quelques membres équipe ; visite des locaux ; remise du Rapport d'activité et évaluation externe de l'ITEP.
- **La Force, Fondation John Bost, le 1 octobre 2014** : rencontre et entretien avec le DG, le président, le neurologue, une infirmière ; visite du domaine ; remise des projets établissements et d'un ouvrage sur John Bost.
- **IME Parc de l'Abbaye, AFASER, St Maur le 16 février 2015** : rencontre et entretien avec la Directrice de l'IME, la neuro pédiatre. Visite rapide de l'IME, remise du projet d'établissement et du rapport d'évaluation externe.

A ces déplacements, ajoutons :

- l'inauguration de **FAHRES** à la Teppe le 2 juin 2014 ;
- une rencontre à Montpellier le 2 octobre 2014 avec le président et le secrétaire du CNDEE ;
- une rencontre avec des directeurs du CNDEE le 23 novembre 2014 à Nancy ;
- la participation aux journées du CNDEE le jeudi et vendredi 22 et 23 novembre 2014 ;
- un entretien avec le directeur de **FAHRES** le 24 janvier 2015 à la TEPPE.

**Adresse**

**75 cours Albert Thomas  
69447 Lyon cedex 03**

**Téléphone**

04 72 77 60 60

**Télécopie**

04 78 37 03 38

**Courriel**

[accueil@creai-ra.org](mailto:accueil@creai-ra.org)

**Site**

[www.creai-ra.org](http://www.creai-ra.org)

**Contact de l'étude**

**Patrick PELEGE**

Sociologue, conseiller technique

06 08 61 17 63

[p.pelege@creai-ara.org](mailto:p.pelege@creai-ara.org)

